

Sidsel Vinge

Pakkeforløb for kræft

En organisatorisk analyse af behovet for revision



Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning

Pakkeforløb for kræft – En organisatorisk analyse af behovet for revision

Publikationen kan hentes på www.kora.dk

© KORA og forfatterne, 2017

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA
ISBN: 978-87-93626-00-3
Projekt: 11354

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling samt bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Forord

I oktober 2007 indgik Danske Regioner og regeringen, i forlængelse af Kræftplan II, en aftale om udarbejdelse af pakkeforløb for alle kræftformer. Formålet var, at alle patienter skulle opleve et veltilrettelagt og fagligt velfunderet forløb uden unødigt ventetid, både for at forbedre prognosen og livskvaliteten for patienterne. I 2008 blev der udarbejdet og siden implementeret pakkeforløb for alle kræftformer, som siden er blevet løbende revideret, samtidig med at antallet af pakkeforløb er blevet udvidet, og der findes i dag 28 kræftpakker samt et diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom.

I forbindelse med kræftplan IV fra 2016 blev der afsat midler til et serviceeftersyn af pakkeforløb for kræft i regi af Sundhedsstyrelsen. Som led i dette serviceeftersyn har KORA, på Sundhedsstyrelsen opdrag, udarbejdet denne analyse af de hospitalsansattes oplevelse af behovet for revision. Analysen fokuserer efter Sundhedsstyrelsens ønske på prostata-, lunge- og hoved-halskræft, tre forskellige steder i landet.

Rapporten giver et nuanceret indblik i, hvad 93 hospitalsansatte informanter i tre regioner oplever af fordele, ulemper, dilemmaer, udfordringer og ikke mindst muligheder i forbindelse med en revision af pakkeforløbene på kræftområdet. Men den peger også på en lang række udfordringer og dilemmaer i relation til den lokale og regionale udformning, monitorering og ledelse af pakkeforløb – ikke mindst på tværs af matrikler. Derfor er rapporten ikke kun relevant i relation til revisionen af pakkeforløb på nationalt niveau. Den rummer også analyser og anbefalinger til det regionale og lokale niveau, som, vi håber, vil finde anvendelse i praksis.

En lang række mennesker – både informanter, ledere og konsulenter – har bidraget til at gøre denne undersøgelse mulig på de medvirkende hospitaler. Det har været en stor opgave at samle så mange nøgleaktører til interview, og det er kun sket, fordi så mange har bidraget og ydet en stor indsats for at få det til at lykkes. KORA takker alle medvirkende – både dem, der deltog i interview, men i mindst lige så høj grad også dem, som planlagde og organiserede det hele lokalt. Ligeledes tak til reviewere for at have læst eksternt review på rapporten.

Vi håber, at rapportens analyser og anbefalinger kan give inspiration til såvel den nationale revision af pakkeforløbene som til det arbejde, der pågår lokalt og regionalt med løbende at forbedre patienternes forløb.

Sidsel Vinge
Juni 2017

Indhold

Resumé	5
1 Baggrund og formål.....	12
1.1 Læsevejledning.....	12
2 Metode og analysedesign	13
2.1 Valg af pakkeforløb og hospitaler i analysen.....	13
2.2 Skriftligt baggrundsmateriale.....	14
2.3 Interviewundersøgelse.....	14
2.4 Observation	16
3 Introduktion til pakkeforløb	17
4 Pakkeforløb i kontekst: udviklingen på kræftområdet	19
4.1 Udviklingen i incidens og prævalens.....	20
4.2 Øget opmærksomhed på nyopstået kræft	20
4.3 Pakkeforløb og ressourcer til kræftområdet.....	23
4.4 Den faglige udvikling i diagnostik og behandling	24
4.5 Kliniske retningslinjer, databaser og registre.....	25
4.6 Implementering og monitorering af pakkeforløb	26
4.7 Sammenfatning af kapitel 4: Pakkeforløb i kontekst	27
5 Pakkeforløb i praksis: fordele, ulemper og muligheder for justering ...	28
5.1 Bred opbakning til kræftpakker på tværs af diagnoser	28
5.2 Koblingen mellem forløbstider og overlevelse	29
5.3 Patienterne og pakkeforløbene	31
5.4 Det multidisciplinære samarbejde.....	33
5.5 Pakkeforløb på tværs af matrikler og regioner	37
5.6 Pakkeforløb, logistisk og organisering	43
5.7 Muligheder for justering af pakkeforløb	50
5.8 Sammenfatning af kapitel 5: Pakkeforløb i praksis	62
6 Monitorering i praksis: Fordele, ulemper og muligheder for justering .	64
6.1 Kontinueret fokus på forløb og logistik	65
6.2 Behov for mere ensartet registrering	66
6.3 Redegørelser for overskridelser af forløbstider.....	68
6.4 Målopfyldelse af standardforløbstiderne.....	70
6.5 Ønsker om tekniske ændringer i monitoreringen.....	73
6.6 Sammenfatning af kapitel 6: Monitorering i praksis.....	74
7 Konklusion og anbefalinger.....	75
7.1 Fordele og ulemper ved pakkeforløb	75
7.2 Anbefalinger.....	77
Litteratur	79
Bilag 1 Infobrev til informanter før interview	80
Bilag 2 Muligheder for justering af grundmodel for pakkeforløb	81
Bilag 3 Ukomplerede/komplicerede forløb	83

Resumé

Baggrund og formål

I 2007 blev det politisk besluttet at indføre pakkeforløb med standardforløbstider fra henvisning på begrundet mistanke til start af initialbehandling. Der findes i dag 28 kræftpakker samt et diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft.

I forbindelse med kræftplan IV er der afsat midler til et serviceeftersyn af pakkeforløb for kræft i regi af Sundhedsstyrelsen. Baggrunden for serviceeftersynet er det faglige oplæg til Kræftplan IV, og Sundhedsstyrelsen har på den baggrund ønsket en interviewanalyse blandt hospitalsansatte på kræftområdet for at høre deres perspektiv på behovet for revision. Formålet med analysen er således at undersøge de hospitalsansattes input til:

- Hvilke aspekter af pakkeforløb der opleves som velfungerende, samt hvilke typer af uhenigtsmæssigheder der opleves, hvilke justeringsmuligheder dette peger på, samt hvilke bivirkninger der er ved de forskellige typer af justeringsmuligheder.

Analysen skal anvendes i Sundhedsstyrelsens videre arbejde med revision af pakkeforløb, herunder deres organisering og monitorering.

Datagrundlag

Sundhedsstyrelsen har ønsket et kvalitativt studie af tre pakkeforløb centreret omkring tre enheder:

Prostatakræft	Rigshospitalet og Roskilde Sygehus	Odense Universitetshospital	Aalborg Universitetshospital
Lungekræft	Rigshospitalet og Bispebjerg Hospital	Sygehus Lillebælt i Vejle	Aalborg Universitetshospital
Hoved- og halskræft	Rigshospitalet	Odense Universitetshospital	Aalborg Universitetshospital

Datamaterialet består primært af gruppeinterview med nøglepersoner, og sekundært er der foretaget observation, særligt af de multidisciplinære konferencer (kaldet MDT'er), som er et centralt element i kræftpakkeforløb. I alt har 93 personer deltaget i sammenlagt 29 interview fordelt på de i alt 6 matrikler. Informanterne fordeler sig således med hensyn til type: 47 overlæger (inkl. én afdelingslæge), 16 ledende overlæger/klinikchefer, 14 forløbskoordinatorer, registreringskonsulenter, sekretærer og sygeplejersker med koordinerende opgaver, 8 tværgående konsulenter, 4 ledende sygeplejersker eller sekretærer samt 4 direktører (herunder vicedirektører).

Analyse af pakkeforløb i kontekst

Den første af rapportens tre analyser kortlægger en række forhold, som påvirker kræftpakkerne i praksis, og som dermed har indvirkning på informanternes syn på kræftpakkernes fordele, ulemper samt behovet for revision. Det drejer sig for det første om udviklingen i forekomsten af kræft, som i varierende grad er stigende inden for de forskellige kræftformer. Kombineret med en øget opmærksomhed på kræft i såvel befolkningen som i almen praksis skaber dette en øget volumen på kræftområdet. Ud over øget udredningsaktivitet skaber disse udviklingstræk også et øget antal kontroller af uspecifikke fund. Desuden skaber det flere recidiver, hvor der ses forskelle i praksis med hensyn til, om de skal i pakkeforløb på lige fod med andre nyopståede, eller de skal håndteres uden om pakkeforløbene.

Samtidig er konteksten præget af en konstant faglig udvikling i diagnostik og behandlingsmuligheder, som også er med til at øge volumen og aktiviteten på området. Både fordi flere kan diagnosticeres og behandles, men også fordi flere overlever længere – og flere kan således få tilbagefald.

Desuden opleves det, at der kommer flere ressourcer og øget kapacitet til området – særligt i de første år efter indførelsen af pakkeforløb, og at pakkeforløbenes standardforløbstider nogle steder er en "løftestang", der er med til at sikre ressourcer til kræftområdet. Forløbstiderne ses således ikke kun i en faglig kontekst, men også i en organisatorisk og økonomiske kontekst.

Et andet væsentligt element i konteksten er, at der sideløbende med pakkeforløbene eksisterer kliniske retningslinjer og faglige registre, som informanterne baserer deres daglige praksis på, og som har eksisteret længere end pakkeforløbene, men i nogle tilfælde er delvist overlappende. Koblingen mellem de to regier – pakkeforløbenes beskrivelser af det faglige indhold og selskabernes kliniske retningslinjer – er ikke klar for informanterne.

Endelig er en af de faktorer, som i høj grad præger synet på pakkeforløb, den måde de konkret er implementeret og monitoreret på lokalt og regionalt. Meget af det, informanterne forholder sig til, når de drøfter fordele og ulemper ved pakkeforløb, er resultater af den konkrete model, man har valgt lokalt eller regionalt for organisering, interne tidsfrister og egen opfølgning og monitorering. Den lokale implementering tager selvfølgelig afsæt i de beskrevne pakkeforløb, men variationen i, hvordan de realiseres og monitoreres lokalt er stor, fordi de generiske forløb skal kunne tilpasses lokale forhold, men også fordi der er mange og forskellige holdninger til, hvordan forløbene bør realiseres og monitoreres lokalt og regionalt.

Analyse af pakkeforløb i praksis

Den anden del af analysen omhandler pakkeforløb i praksis og peger på fordele, ulemper og dilemmaer ved de tre pakkeforløb, og den munder ud i opstilling af fire kombinerbare muligheder for justering af den generiske model for pakkeforløb.

Analysen viser, at der generelt er stor og bred opbakning til pakkeforløbene og de forbedringer i multidisciplinært samarbejde og patientforløb, som informanterne oplever. Men opbakningen varierer med graden af videnskabeligt dokumenteret kobling mellem tid og overlevelse, og her er koblingen langt stærkest hos aktørerne inden for hoved- og halskræft, og svagest for prostatakræft. Desuden svinder en del af opbakning med tiden, fordi der bliver færre og færre aktører, som kan huske tiden før pakkeforløbene.

Særligt de informanter, som husker tiden før pakkeforløb, oplever, at forløbene er væsentligt bedre og patienterne er væsentligt mere tilfredse i dag. De peger på, at udfordringer, som handler om, at patienterne "har svært ved at følge med", som det til tider formuleres, oftest handler om den livskrise, (mistanken om) en kræftdiagnose har bragt dem i, og at langsomme forløb efter informanternes mening ikke reducerer krisen. Dog oplever urologerne, at en ikke uvæsentlig del af patienterne har behov for mere tid til at træffe et behandlingsvalg, når de tilbydes operation, og da tid til overvejelse ikke vurderes at have indvirkning på prognosen, frustrerer det urologerne, at det, de oplever som et fagligt godt og patientvenligt forløb, fører til overskridelse af forløbstiderne.

For lægerne var det styrkede multidisciplinære samarbejde en af de store fordele ved kræftpakkerne, og ikke mindst paraklinikerne så mange fordele ved at være kommet tæt på klinikken, særligt på MDT'erne (Multi-Disciplinære Teamkonferencer). Dog er der udfordringer med tidsforbruget til den voksende mængde af patienter og MDT'er, ligesom der efterlyses mere snævre, præcise og fokuserede retningslinjer for udvælgelsen af de patienter, som reelt har behov for multidisciplinære beslutninger, og hvor omkostningerne vurderes at stå mål med det

faglige udbytte i forløbet. Samtidig viser analysen også, at der er store forskelle på, hvor meget fokus der er lokalt på at sikre enighed om indhold og form, samt effektiviteten på MDT'erne.

Et tema, som flere steder gav anledning til store frustrationer, var håndteringen af pakkeforløb på tværs af matrikler, og i nogle tilfælde også på tværs af regionsgrænser. Matrikelovergange i forløb var en hyppig årsag til ønsker om forlængelse af forløbstiderne. Udfordringerne skyldes bl.a. tekniske vanskeligheder, typisk i relation til overførslen af information mellem matrikler. Men mere udbredt, og sværere at løse, var udfordringer i forbindelse med grænsedragning – fx uenighed om, hvornår en patient skal overdrages fra én matrikel til en anden med henblik på videre udredning eller behandling. Og endelig handlede det også om faglige forskelle og forskellige syn på, hvordan patienter skal udredes, hvordan undersøgelser skal foretages, eller forskellige syn på kvalitet og oplevede kompetenceforskelle i relation til de undersøgelser, der foretages. Flere har beskrevet, at pakkeforløb gjorde det tydeligt for hospitalsledelserne, at de havde ansvaret for at få pakkerne til at fungere i eget hus. Men det samme gælder ikke på tværs af matrikler, hvor ansvaret ikke på samme måde er klart defineret alle steder. Hertil kommer, at der er andet og mere på spil end kræftpakker, og flere nævner, at specialeplaner og regional organisering – særligt forholdet mellem centralisering og decentralisering af funktioner – også spiller ind. Samlet set peges der på et stort behov for fokus på tværgående ledelse af tværgående forløb – en udfordring, som nogen steder er ved at blive løst, andre steder ikke i tilstrækkeligt omfang.

Pakkeforløbene skaber en række organisatoriske og logistiske udfordringer og omkostninger, særligt i relation til at sikre kapacitet nok til at kunne klare et fluktuerende antal nyhenviste, samtidig med at spild af kapacitet minimeres. Analysen viser, hvordan denne udfordring håndteres i praksis, herunder hvilke bivirkninger tilrettelæggelsen af pakkeforløb nogle steder får – i form af bl.a. risiko for overdiagnostik og i nogle tilfælde også overbehandling. Ligesom der ses udfordringer i forbindelse med genbeskrivelser og gentagelser inden for det parakliniske område. En del af dette skyldes ikke standardforløbstiden, men snarere de udfordringer vedrørende tværgående forløb, som er beskrevet herover.

Endelig peger analysen på, at det fokus på kræftpatienter, som pakkeforløbene skaber, har konsekvenser for patienter, der ikke har kræft, og der ses eksempler på nedprioritering og aflysninger af operationer for patienter med benigne lidelser. Flere problematiserer graden af prioritering af kræftpatienter. Særligt der hvor koblingen mellem tid og overlevelse ikke er så stærk, og det ikke opleves som fagligt begrundet, at kræftpatienter skal have absolut forrang.

Der peges også på et behov for en tættere og tydeligere kobling mellem det faglige indhold i pakkeforløbene og de faglige selskabers løbende justering af kliniske retningslinjer – både i forbindelse med revisionen af kræftpakkerne og også mere permanent og fremadrettet.

Analyse af monitorering i praksis

Den sidste del af analysen omhandler de forskellige former for registrering og monitorering, praktikerne oplever. Den peger på, at monitoreringen på den ene side er med til at skabe et stærkt fokus på optimale forløb og logistik – særligt på hovedhalskræftpakken, til dels på lungepakken og i noget mindre omfang på prostatapakken. Men der opleves også en række udfordringer.

Flere udtrykker frustration over, at de oplever, at registreringen foregår uens. Der bruges flere steder tid på at udarbejde lokale registreringsvejledninger for at sikre mere ensartethed, og der efterlyses derfor et væsentligt større fokus på at sikre mere entydighed i forbindelse med registreringen. Ikke mindst fordi monitoreringen af overholdelsen af forløbstiderne sammenlignes, og fordi der opleves en tæt ledelsesmæssig og (regional)politisk bevågenhed i forbin-

delse med overholdelsen, ligesom der nogen steder også er en oplevelse af, at graden af overholdelse anvendes i relation til beslutninger om centralisering/decentralisering af funktioner og forløb inden for hver region såvel som i relation til nationale drøftelser om specialeplanlægning.

Flere steder er der også frustration over tidsforbruget til redegørelser for årsager til overskridelser af standardforløbstiden på alle overskredne forløb – særligt i de tilfælde, hvor der skal redegøres for overskridelser af delforløb, selvom den samlede forløbstid fra A-F er overholdt. Det skal understreges, at dette langt fra sker alle steder. Sundhedsstyrelsen ikke har fastsat nogen tærskelværdi for målopfyldelse af forløbstider og udtrykker i publiceringen af monitoreringsdata generel tilfredshed med det nuværende niveau for målopfyldelse. Alligevel har en del informanter en opfattelse af, at der findes nationale tærskelværdier, men der er en del, som er i tvivl om, hvad tærskelværdierne er, og hvem der har fastsat dem: Sundhedsstyrelsen eller Danske Regioner, ligesom flere refererer til forskellige regionale tærskelværdier.

Enten som alternativ eller som supplement til en ændring af grundmodellen blev der nogle steder fremsat forslag om i stedet at sænke tærskelværdierne til fagligt fastsatte niveauer for de enkelte kræftformer – vel vidende at denne metode ikke nødvendigvis vil være specielt præcis. Men den vurderes at være væsentligt mindre administrativt tung end flere af de forslag til justering af pakkeforløb, der fremkom i analysen af pakkeforløb i praksis. Argumenterne imod et sådant forslag handlede primært om, at metoden var upræcis. Man ville ikke umiddelbart kunne se, om det er 'de rigtige' patienter, der har længere forløb, ligesom flere ikke mente, at patientmassen var den samme i alle dele af landet – og dermed burde tærskelværdien heller ikke være det. Men det grundlæggende argument om at overveje mere enkle modeller, hvor der forventes forskellige former for fordeling i forbindelse med en standardforløbstid på de enkelte kræftformer, bør overvejes.

Endelig var der ønske om to ændringer af mere teknisk karakter: En automatisk genereret differentiering af graden af overskridelse af forløbstiden, idet flere finder det relevant at vide, om overskridelserne er på få dage, uger eller måneder. Det er den statistiske fordeling af forløb rundt om standardforløbstiden og udviklingen i denne fordeling af forløb, som er relevant, frem for kun at vide, hvor mange der overholder/ikke overholder den. Desuden var der nogle steder et ønske om at ændre opgørelsesmetoden, så der ikke publiceres overholdelse af forløbstider, før forløbene er afsluttet (med et F-punkt). Dette for at undgå, at tallene for tidligere kvartaler må efterjusteres, efterhånden som alle patienter med et A-punkt i et givent kvartal får F-punkter – og nogle af disse overskrider forløbstiden. Dette vil teknisk set betyde, at man i stedet for at måle fra A-F måler fra F-A.

Omkostninger ved pakkeforløb

Som beskrevet er der generelt stor opbakning til pakkeforløb. Men der er også en række ulemper. Her opsummeres de typer af omkostninger, analysen har fundet. Da analysen er kvalitativ, kan omkostningerne ikke kvantificeres. Nedenstående typologi peger på de mekanismer, som skaber omkostninger i meget forskelligt omfang lokalt. Nogle kan nedbringes eller fjernes ved at have stærkt ledelsesmæssigt fokus på dem, andre kan ikke. Typologien kan bruges til at få fokus på de områder, der typisk udløser omkostninger, og som det både i forbindelse med revision af pakkerne og via den nationale, regionale og lokale implementering er væsentlige at have løbende fokus på at minimere, idet omfanget af disse omkostninger ikke kun er en funktion af pakkeforløbsbeskrivelserne, men i høj grad også af, hvordan pakkeforløbene ledes, implementeres og monitoreres lokalt og regionalt. Der er i varierende grad omkostninger forbundet med:

- At implementere og justere pakkeforløb lokalt i arbejdsgrupper og diverse mødefora (afsnit 5.6, side 43).

- Håndholdt forløbskoordinering, hvor patienter ringes ind, og hvor der oftest helt manuelt og uden nogen støtte i it-systemer holdes styr på forløbstid og fremdriften i alle forløb (afsnit 5.3, side 31).
- Overkapacitet. Både arbejdet med at fylde tomme pladser og ledig forbooket kapacitet med andre patienter inden for korte tidsfrister (afsnit 5.6.1.1, side 44). Men også de tilfælde, hvor tomme pladser ikke kan fyldes på så kort tid (afsnit 5.6.1.1, side 44).
- Overkompetencer, når tomme pladser fyldes med patienter, som kunne behandles på et lavere kompetenceniveau og ikke af en speciallæge (afsnit 5.6.1.2, side 45).
- Overdiagnostik (inkl. genbeskrivelser), når tæt pakkede forløb fører til, at der ikke er tid til at reagere på konklusive prøvesvar, der overflødiggør anden diagnostik, som man ikke når at aflyse (hvilket også kræver ressourcer at gøre). Samt genbeskrivelser, når forløb går over matrikelgrænser, og særligt patologisvar sendes til genbeskrivelser hos egen patolog (afsnit 5.6.1.4, side 47).
- MDT'erne fremhæves som en af de mest ressourcetunge – og værdsatte – elementer i pakkeforløb, men der peges på mange muligheder for mere fokuseret brug og organisering af MDT'erne (afsnit 5.4, side 33).
- At kode og registrere i henhold til det nationale monitoreringsprogram i forhold til de mange variationer, der er af de fire punkter A, B, C, F samt X afslutning af forløb (afsnit 6.1, side 65).
- At redegøre for individuelle overskridelser af forløbstider, herunder evt. også delforløb i nogle tilfælde, i flere tilfælde på månedlig basis, hvilket kan være en relativ tung post målt i arbejdstid (afsnit 6.3, side 68).
- Hertil kommer afledte omkostninger for andre patienter, enten fordi kræftpatienter prioriteres højt som følge af pakkerne (jf. afsnit 5.6.2, side 50), men også fordi der kan ske overbooking og aflysning af andre patienter af hensyn til kræftpatienter, der skal hurtigere til (afsnit 5.6.1.3, side 46).

Analysen peger på, at det kræver godt samarbejde, motivation og goodwill på tværs at få så tæt pakkede multidisciplinære forløb til at fungere i praksis. Som tiden går, kan denne goodwill og motivation ikke tages for givet på sigt, fordi der bliver færre, der har oplevet tiden før pakkeforløbene. Derimod bliver omkostningerne for andre patientgrupper mere og mere synlige for fagpersonerne i dag. Derfor er det væsentligt at anerkende og adressere de omkostninger, pakkeforløbene har, og målrettet arbejde på at minimere dem.

Anbefalinger

Rapporten afsluttes med en række anbefalinger til det videre arbejde med revision af pakkeforløb:

1. Det faglige indhold i pakkeforløb

- Der bør sikres en tæt og løbende kobling mellem kræftpakker og øvrige faglige standarder, kliniske retningslinjer, databaser mv. (afsnit 4.5, side 25). Herunder en tættere og løbende dialog mellem de faglige miljøer og det nationale niveau (se desuden anbefalinger til organisering under punkt 4).
- Det anbefales at undersøge mulighederne for at understøtte en mere ensartet og målrettet brug af MDT'er af hensyn til det samlede ressourcetræk (afsnit 5.4, side 33).
- Det anbefales at sikre tydelighed og entydighed i forbindelse med håndteringen af recidiver og kontroller af uspecifikke fund (afsnit 4.2, side 20).

2. Muligheder for justering af den generiske model for pakkeforløb

- Rapporten præsenterer fire kombinerbare muligheder for justering af grundmodellen for pakkeforløb. De fire modeller er gengivet i Bilag 2 side 81 og består kort fortalt i
 - forlængelse af nuværende grundmodel
 - indførelse af flere spor i udredningsfasen fra B-C
 - delvis afskaffelse af forskellene i tiden til initialbehandling fra C-F
 - indførelse af 'pauseknapper', særligt til patientinitieret forsinkelse og komorbiditet.

Ikke alle informanter så et behov for justering af grundmodellen – men kun af den lokale implementering af den.

- Alle modeller har fordele og ulemper, og ingen kan entydigt anbefales. Men det anbefales at se individuelt på den enkelte kræftform, herunder hvilke (kombination af) justeringer der evt. er behov for frem for på forhånd at have én generisk model for alle.
- Det anbefales at have et stærkt fokus på at vælge enkle modeller, som minimerer registreringsarbejdet, og hvis monitorering kan understøtte den løbende implementeringen og ikke kun kontrol af overholdelsen af forløbstiderne.
- Endelig anbefales det at lægge vægt på tydelighed i af begrundelser for de valg, der træffes i de enkelte pakkeforløbsbeskrivelser, herunder fx valg af evt. spor i relation til nuværende C-F og evt. kommende variation i spor fra B-C.

3. Registrering og monitorering

- Det anbefales, at der i samarbejde med de udførende led udvikles helt entydige vejledninger til registreringspraksis på de enkelte pakker (jf. afsnit 6.2, side 66).
- Det anbefales at have fokus på at skabe simple og enkle monitoreringsmodeller, der hele tiden balancerer behovet for præcision med ressourcetrækket (og mulige fejlkilder) ved at lave komplekse modeller (jf. kapitel 6, s. 64). Ligeledes bør der arbejdes med at sikre en balance mellem data til kontrol og data til forbedring af praksis.
- Det anbefales, at mulighederne for en mere nuanceret national monitorering af grader af overskridelser i relevante intervaller undersøges (jf. 6.5.1, side 73), ligesom mulighederne for at gøre monitoreringsmodellen mere præcis ved at basere kvartalsopgørelserne på forløb, som har fået en F-kode, bør undersøges (jf. afsnit 6.5.2, side 73).
- Som alternativ eller supplement til mere præcise og komplekse modeller for (monitorering af) pakkeforløb, bør mulighederne for en (individue) fagligt baseret fastsættelse af tærskelværdierne for de enkelte pakker overvejes (jf. afsnit 6.4.1, side 72).

4. Implementering og organisering

- Det anbefales, at der er et vedvarende fokus på at holde omkostninger og ulemperne ved kræftpakker på et minimum (jf. afsnit 5.6, side 43ff, samt opsummeringen i forrige afsnit af omkostninger ved pakkeforløb). Dette gælder både i relation til revisionen såvel som i den lokale og regionale implementering.
- Der anbefales, at der lokalt og regionalt er stærkt fokus på tværgående ledelse og problemløsning i relation til kræftpakker på tværs af matrikler og regioner (jf. afsnit 5.5, side 37).
- Der anbefales et vedvarende implementeringsfokus lokalt på at sikre en mere fleksibel, målrettet og effektiv brug af MDT'er (jf. afsnit 5.4, side 33).

- Endelig anbefales det at etablere en mere permanent organisering omkring kræftpak-
kernes løbende udvikling og vedligeholdelse, end der er i dag. Der er behov for at sikre,
at der løbende tages højde for den konstante udvikling, der sker på området. Der er
behov for en tættere, klarere og løbende kobling mellem de faglige miljøer og de mul-
tidisciplinære cancergrupper (DMCG'ernes) faglige retningslinjer, og indholdet i kræft-
pakkerne (afsnit 4.5, side 25).

1 Baggrund og formål

I forbindelse med Kræftplan IV er der afsat midler til et serviceeftersyn af pakkeforløb for kræft i regi af Sundhedsstyrelsen.

Baggrunden for serviceeftersynet er Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til Kræftplan IV (Sundhedsstyrelsen 2016e), hvoraf det fremgår, at der er behov for en styrket indsats på kræftområdet. Siden indførelsen af kræftpakkerne udredes og behandles flere patienter hurtigere (Sundhedsstyrelsen 2017), og i sit oplæg til denne analyse peger Sundhedsstyrelsen således også på, at pakkeforløbene i denne forstand generelt har været en succes. Men samtidig peger styrelsen på, at nogle aktører på kræftområdet oplever, at de standardiserede forløbstider, kombineret med det store fokus på høj målopfyldelse, skaber en række uensigtsmæssigheder. Både i forhold til ressourceanvendelsen samlet set, i forhold til prioriteringen af kræftpatienter og konsekvenserne for andre patienter, samt i forhold til at kunne give plads til den enkelte patients præferencer og individuelle sygdomsbillede, herunder fx hensynet til komorbiditet. Forløbstiderne i pakkeforløb er standardforløbstider, men tiden har ikke samme betydning for prognosen for alle kræftsygdomme, ligesom den enkelte kræftpatients sygdomsbillede er forskelligt inden for den enkelte kræftsygdom. Desuden har patienterne forskellige præferencer for, hvor hurtigt de ønsker, at udrednings- og behandlingsindsatsen skal være.

Sundhedsstyrelsen har på denne baggrund ønsket en interviewanalyse, blandt hospitalspraktikere og nøglepersoner på området, af mulighederne for at imødekomme uensigtsmæssighederne, samtidig med at de fremskridt, der er opnået med kræftpakkerne, bevares.

Formålet med analysen er således at undersøge informanternes input til følgende:

- At belyse, hvilke aspekter af pakkeforløb der opleves som velfungerende, samt hvilke konkrete typer af uensigtsmæssigheder der opleves af hospitalsmedarbejderne, i relation til forskellige kræfttyper på forskellige matrikler.
- At pege på de forskellige justeringsmuligheder, som analysen af uensigtsmæssighederne kommer frem til.
- At vurdere, hvilke risici/bivirkninger der er ved de forskellige typer af justeringsmuligheder – herunder konsekvenser for medarbejdere, patienter, forløbstider samt ressourceforbrug.

Analysen skal anvendes i Sundhedsstyrelsens videre arbejde med revision af pakkeforløb, herunder deres organisering og monitorering. For yderligere information om revisionsprocessen fremadrettet henvises til Sundhedsstyrelsen.

1.1 Læsevejledning

Det efterfølgende kapitel 2 beskriver metode og analysedesign, mens kapitel 3 er en kort introduktion til pakkeforløb, tiltænkt den læser, der ikke kender området. Kapitlerne 4, 5 og 6 indeholder rapportens empiriske analyser: Kapitel 4 fokuserer på konteksten omkring pakkeforløb, og de forskellige udviklingstræk, som informanterne ser som væsentlige i relation til pakkeforløbene. Kapitel 5 analyserer informanternes oplevelse af fordele og ulemper ved pakkeforløbene, samt muligheder for justering af den nuværende generiske model, mens kapitel 6 indeholder informanternes perspektiv på monitoreringssystemet og dets fordele og ulemper samt muligheder for justering. Kapitel 7 er rapportens konklusion, inklusive anbefalinger.

2 Metode og analysedesign

I dette kapitel redegøres for metode og analysedesign, herunder for rapportens datagrundlag. Efter ønske fra Sundhedsstyrelsen er rapporten baseret på et kvalitativt studie af tre pakkeforløb centreret omkring tre forskellige geografiske hospitalsenheder. Datamaterialet består primært af gruppeinterview med nøglepersoner om pakkeforløbene – hovedsageligt overlæger og i mindre grad forløbskoordinatorer, sygeplejersker og direktionsmedlemmer. Sekundært er der foretaget observation, særligt af de multidisciplinære teamkonferencer (kaldet MDT'er), som er et centralt element i kræftpakkeforløb.

En lang række andre aktører end hospitalsansatte er relevante for pakkeforløbene, herunder almen praksis og henvisende praktiserende speciallæger, patienterne selv, samt fagpersoner og patienter uden for kræftområdet, som direkte eller indirekte oplever afledte konsekvenser af pakkeforløb. Desuden kalder den lokale implementering, samt hele monitoreringen, også på en lang række ikke-sundhedsfaglige kompetencer, fra produktionsstyring i dynamiske og komplekse systemer, til faglighed inden for generering og anvendelse af monitoreringsdata, til såvel kontrol som forbedring. Alle disse perspektiver er relevante for den samlede revision af pakkeforløbene. Denne rapport fokuserer imidlertid på et enkelt, om end væsentligt, nedslagspunkt: De hospitalsansatte praktikere og nøglepersoner, der sidder tæt på pakkeforløbene i hverdagen. Rapporten skal læses med dette for øje.

2.1 Valg af pakkeforløb og hospitaler i analysen

For at sikre dybde såvel som geografisk bredde i analysen har Sundhedsstyrelsen ønsket at fokusere på tre pakkeforløb, som alle undersøges tre forskellige steder i landet. Sundhedsstyrelsen har valgt, at de tre pakkeforløb alle skal repræsentere minimum ét af følgende fire kendetegn, og samlet set dække alle fire kriterier:

1. Pakkeforløb kendetegnet ved patienter med høj grad af komorbiditet og/eller høj kompleksitet
2. Pakkeforløb kendetegnet ved forskellige eller nye behandlingsmodaliteter/retningslinjer
3. Pakkeforløb kendetegnet ved patienter med individuelle præferencer/behov
4. Pakkeforløb kendetegnet ved, at tiden er en særlig central faktor.

Derudover har Sundhedsstyrelsen ønsket, at de tre udvalgte pakkeforløb så vidt muligt skulle tage hensyn til at dække forskellige organspecifikke områder, en så vidt muligt ligelig repræsentation af køn, at udfordringer på tværs af sygehusgrænser indgår og analyseres, samt at der både foretages interview på universitetshospitaler og andre hospitalsenheder.

Med dette afsæt har Sundhedsstyrelsen ønsket en analyse af følgende tre kræftpakker, med følgende begrundelser:

1. Prostatakræft

Pakkeforløbet er kendetegnet med flere forskellige behandlingsmodaliteter og nye retningslinjer. Pakkeforløbet er også kendetegnet ved patienter med individuelle præferencer og behov, og af den grund er der stort fokus på patientinddragelse vedrørende behandlingstilbud. Desuden har det faglige miljø over for Sundhedsstyrelsen påpeget behov for revision af pakkeforløb for prostatakræft.

2. Lungekræft

Pakkeforløbet er dels kendetegnet ved, at tiden er en central faktor, men også ved patienter, som ofte er præget af komorbiditeter og høj kompleksitet. Som følge af dette er der særligt behov for tværfaglig og tværsektoriel koordinering og samspil samt inddragelse af pårørende. Lungekræft har været meget i fokus, og det er Sundhedsstyrelsens indtryk, at pakkeforløb har bidraget positivt med bl.a. nedsat dødelighed.

3. Hoved- og halskræft

Pakkeforløbet er kendetegnet med høj kompleksitet og store krav til samarbejdet på tværs specialer og sektorer. En del af patienterne er præget af komorbiditeter. Pakken indeholder forskellige kræftsygdomme, som bidrager til høj kompleksitet.

Inden for disse tre pakkeforløb er der gennemført dataindsamling på følgende matrikler:

Tabel 2.1 Oversigt over Sundhedsstyrelsens valg af matrikler og pakkeforløb i analysen

Prostatakræft	Rigshospitalet og Roskilde Sygehus	Odense Universitetshospital	Aalborg Universitetshospital
Lungekræft	Rigshospitalet og Bispebjerg Hospital	Sygehus Lillebælt i Vejle	Aalborg Universitetshospital
Hoved- og halskræft	Rigshospitalet	Odense Universitetshospital	Aalborg Universitetshospital

Når der for henholdsvis prostata- og lungekræft er inkluderet to matrikler, skyldes det, at Sundhedsstyrelsen har ønsket også at analysere pakkeforløb på tværs af matrikler, hvor udredningen foregår på én matrikel, men hele eller dele af den efterfølgende behandling foregår på andre matrikler.

2.2 Skriftligt baggrundsmateriale

Ud over interview og observation baserer rapporten sig på baggrundsmateriale i form af Sundhedsstyrelsens pakkeforløbsbeskrivelser for de valgte kræftformer (Sundhedsstyrelsen 2016a, Sundhedsstyrelsen 2016b, Sundhedsstyrelsen 2016c), Sundhedsstyrelsens monitorering (Sundhedsstyrelsen 2017) samt Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til kræftplan IV (Sundhedsstyrelsen 2016e). Desuden er der som baggrundsviden trukket på en tidligere analyse af erfaringerne med pakkeforløb (Vinge et al. 2012).

2.3 Interviewundersøgelse

Analyserne i denne rapport er efter Sundhedsstyrelsens ønske primært baseret på den interviewundersøgelse, hvis design og gennemførelse der redegøres for i dette afsnit.

I hver region har Sundhedsstyrelsen via Taskforce for kræftområdet fået udpeget en til tre kontaktpersoner, som i samarbejde med KORA har stået for udvælgelsen af relevante informanter inden for de tre pakkeforløb. Der er lagt vægt på at finde nøglepersoner med indgående viden om pakkeforløbene i praksis, typisk specialeansvarlige overlæger, overlæger med tilknytning til udredningen (paraklinikere, primært radiologer, patologer og nuklearmedicinere)

samt overlæger med tilknytning til behandlingen (primært kirurger og onkologer), forløbskoordinatorer og koordinerende sygeplejersker. Desuden ledende overlæger, enkelte direktionsmedlemmer samt enkelte ledende sygeplejersker og sekretærer.

I alt har 93 personer deltaget i sammenlagt 29 interview, fordelt på de i alt seks matrikler. Syv personer, primært ledende overlæger, har deltaget i mere end ét interview, alt afhængig af, hvordan interviewrunderne har været tilrettelagt på de enkelte hospitaler. Det kan fx være en ledende parakliniker, der har deltaget i interview om paraklinikken i relation til to eller tre pakkeforløb, oftest sammen med den overlæge fra samme afdeling, som er hovedansvarlig for diagnostikken på hver af de tre pakker. Således har der i alt været 100 informanter, fordelt på 93 unikke personer. Alle interview er gennemført i perioden 22. februar-6 april 2017.

Informanterne fordeler sig således med hensyn til type:

- 47 overlæger (inkl. én afdelingslæge)
- 16 ledende overlæger/klinikchefer
- 14 forløbskoordinatorer, registreringskonsulenter, sekretærer og sygeplejersker med koordinerende opgaver
- 8 tværgående AC-konsulenter
- 4 ledende sygeplejersker eller sekretærer
- 4 direktører (herunder vicedirektører).

I alt 9 af de i alt 93 unikke deltagere har siddet i en af de tre arbejdsgrupper, der i sin tid udarbejdede pakkeforløbene (to fra en arbejdsgruppe, tre fra en anden og fire fra den tredje).

I enkelte interview deltog kun én person, men i langt de fleste deltog op til tre til seks informanter. Interviewene varede normalt mellem 1-1,5 timer. Enkelte var kortere, herunder solo-interview.

Informanterne har via de koordinerende nøglepersoner fået ensartet information om formål med og fokus for interview (se Bilag 1, Infobrev til informanter før interview, side 80). Alle interview har taget afsæt i de temaer, som infobrevet indeholder. I enkelte tilfælde har interviewene taget afsæt i PowerPoint-præsentationer, som deltagerne har ønsket af holde. Temaer i infobrevet er dog stadig blevet berørt, blot i en anden rækkefølge og med udgangspunkt i deltagerpræsentationerne.

Interviewene er optaget og efterfølgende gennemlyttet, mens der er skrevet referat. Dog er alle citater fuldt transskriberet. Ved citering er talesprog, fyldeord, omvendt ordstilling og lignende rettet, så alle citater fremstår så læsevenlige som muligt.

Alle informanter blev oplyst om, at der ville blive citeret anonymt fra interview, og at der angives relevant titel, alt afhængigt af konteksten. Det betyder, at der fx som hovedregel skrives "overlæge", men hvis det vurderes i den konkrete sammenhæng at være relevant, hvilket speciale vedkommende har, eller om vedkommende er kliniker eller parakliniker, er dette angivet. Men generel bruges betegnelsen overlæge der, hvor det ikke vurderes at være af afgørende betydning, hvilket speciale mv. vedkommende kommer fra. Da der deltager få direktionsmedlemmer, er vicedirektører citeret som "direktør", da det ellers vil være muligt at henhøre citater til konkrete personer.

Der skal lyde en stor tak til samtlige deltagere for deres tid og engagement, samt en særlig tak til de koordinerende nøglepersoner, som har ydet et meget stort bidrag til realiseringen af denne undersøgelse.

2.4 Observation

Langt hovedparten af datagrundlaget i denne rapport udgøres af interviewundersøgelsen. Der er dog også foretaget observation af MDT'er og andre relevante møder, hvor det har været muligt, fx akut lungekonference på en matrikel samt tværgående programledelsesmøde på en anden matrikel. Der er desuden foretaget rundvisninger i mange af de berørte afdelinger. Disse observationsdata er primært anvendt til at give et konkret indblik i praksis samt som afsæt for drøftelser på interview med flere af mødedeltagerne.

På de matrikler, hvor der afholdes MDT med deltagelse af patienter, er observation fravalgt af hensyn til patienterne.

3 Introduktion til pakkeforløb

Sundhedsstyrelsen præsenterer pakkeforløb på følgende måde:

I oktober 2007 indgik Danske Regioner og Regeringen, i forlængelse af Kræftplan II, en aftale om udarbejdelse af pakkeforløb for alle kræftformer. Formålet med pakkeforløbene er, at alle patienter skal opleve et veltilrettelagt og fagligt velfunderet forløb uden unødigt ventetid under udredning, initial behandling, efterforløb, rehabilitering og palliation. Dette er med sigtet på at forbedre prognosen og livskvaliteten for patienterne.

I 2008 blev der udarbejdet og implementeret pakkeforløb for alle kræftformer. Pakkeforløbene er siden løbende blevet revideret, samtidig med at antallet af pakkeforløb er blevet udvidet. Revisionerne af pakkeforløbene er sket med baggrund i nyttilkomne erfaringer og evidensbaseret viden inden for udredning og behandling. (Sundhedsstyrelsen 2016d)

Et pakkeforløb er et patientforløb, hvor de enkelte begivenheder er lagt til rette med faste krav til tidspunkter og indhold, og som i udgangspunktet følger et på forhånd booket forløb. Pakkeforløbene omfatter hele forløbet fra begrundet mistanke om kræftsygdom, gennem udredning, diagnose, behandling og efterbehandling.

Pakkeforløbene beskriver de nødvendige undersøgelser og behandlinger og rummer derudover også oplysninger om, hvor lang tid der må gå med såkaldt fagligt begrundede forløbstider til undersøgelser eller anden udredning for en standardpatient. Pakkeforløbene beskriver desuden, hvor sundhedspersoner undervejs i forløbet skal give information til patienterne, og beskriver de målepunkter, der skal gøre det muligt at monitorere, om pakkeforløbene fungerer efter hensigten.

Reglerne om maksimale ventetider for patienter med livstruende sygdomme ([Bekendtgørelse nr. 584 af 28. april 2015](#), Sundheds- og Ældreministeriet 2015) gælder stadig for kræftpatienterne, så forløbstiderne er ikke en ny rettighed, men patienter og patientvejledere kan bruge dem som rettesnor for tidsforløbet fra henvisning til pakkeforløb, til behandlingen indledes.

Det kliniske indhold i de enkelte pakkeforløb er udarbejdet af multidisciplinære kliniske arbejdsgrupper, hvori også klinikere fra alle 5 regioner er repræsenteret. Pakkeforløbene er baseret på de eksisterende og senest opdaterede kliniske retningslinjer. (Sundhedsstyrelsens hjemmeside¹, opdateret 8. september 2016).

Der findes i dag 28 kræftpakker², langt de fleste vedrørende bestemte kræftformer, enkelte med andet fokus, fx pakkeforløbet for kræft hos børn. Desuden findes et diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft.

Forløbstiderne for pakkeforløb er opdelt i faser med hver sin forløbstid og tilhørende fixpunkter.

¹ www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/pakkeforloeb

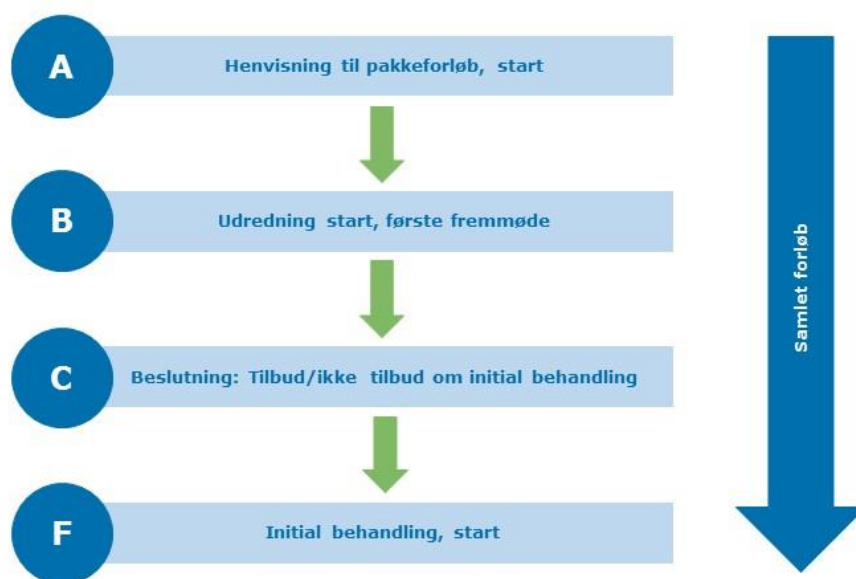
² Beskrivelserne af de enkelte pakkeforløb samt yderligere baggrundsinformation findes på: www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/pakkeforloeb/beskrivelser.

Der er tale om følgende delforløb:

- Fra modtagelse af henvisning til pakkeforløb med begrundet mistanke (A) til første fremmøde på udredende afdeling (B)
- Fra første fremmøde på udredende afdeling (B) til afslutning på udredning (C)
- Fra afslutning på udredning (C) til start på initial behandling (F).

Det samlede forløb er således fra (A) henvisning med begrundet mistanke modtaget til (F) start på initial behandling. Forløbet kan illustreres således:

Figur 3.1 Oversigt over faser i pakkeforløb



Kilde: Egen tilvirkning

For hver patient kodes punkterne A, B, C og F (samt X, som er udgang på et pakkeforløb uden initialbehandling, fx grundt afkræftet diagnose, eller at patienten ønsker at udgå af forløbet). Monitoreringen af graden af overholdelse af standardforløbstiderne er baseret på disse registreringer og udgives hvert kvartal, således at alle patienter, der i et givent kvartal har fået en A-kode, indgår i kvartalets monitorering, hvis de også har fået en F-kode, når registreringen afsluttes.

Forløbstiderne angives i kalenderdage. Det betyder, at de fagligt begrundede forløbstider, som oprindeligt var angivet i hverdage, er ganget med en faktor 1,4. Hermed er der korrigeret for lørdage og søndage, idet fem hverdage svarer til syv kalenderdage ($7/5 = 1,4$) (Sundhedsstyrelsen 2016d).

4 Pakkeforløb i kontekst: udviklingen på kræftområdet

En analyse af behovet for revision af pakkeforløb må tage højde for, at pakkeforløb opleves i en kontekst af andre faktorer, der har betydning for, hvordan pakkeforløb fungerer i praksis. Oplevelsen er præget af udviklingen i antallet af patienter, såvel som oplevelsen af, at der er kommet et større fokus på kræft i befolkningen, såvel som i almen praksis. Det har konsekvenser for antallet af henviste og dermed for kræftpakkerne i praksis. Men nye diagnostiske metoder, og ikke mindst forbedrede behandlingsmetoder, har både konsekvenser for, hvor mange nye tilfælde der opdages, hvornår i forløbet de opdages, såvel som for hvor mange der lever med kræft (dvs. prævalensen) – og dermed også antallet af tilbagefald (recidiver). Den konstante faglige og teknologiske udvikling præger også området og kan bl.a. aflæses i de kliniske retningslinjer og vejledninger. Og al denne øgede aktivitet kunne ikke lade sig gøre uden den tilførsel af ressourcer, der er sket.

Endelig er synet på pakkeforløb og behovet for revision vævet tæt sammen med måden, de er implementeret på. Selvom opdraget i denne analyse er at levere input til Sundhedsstyrelsens revision af pakkeforløb på kræftområdet, er der i interviewanalysen fremkommet en lang række eksempler på forhold, som omhandler den lokale og regionale implementering og monitorering. Disse forhold er også af stor relevans for pakkeforløb i praksis, og informanterne skelner typisk ikke mellem ønsker til revision i Sundhedsstyrelsen og ønsker til revision af beslutninger truffet i de enkelte regioner eller sygehusadministrationer. Disse forhold er derfor medtaget gennem alle tre analysekapitler, for de er en integreret del af pakkeforløb og monitorering i praksis.

Dette kapitel beskriver med afsæt i interviewundersøgelsen de væsentligste af disse mange, sideløbende og relaterede udviklingstendenser, der er tæt relateret til informanternes syn på pakkeforløb, og behovet for revision. Figuren herunder viser de væsentligste af disse udviklingstendenser, som i dette kapitel vil blive belyst efter tur. Nummereringen i de enkelte bokse refererer til de afsnit, hvor de enkelte temaer behandles. Selve pakkeforløbene analyseres særskilt i kapitel 5.

Figur 4.1 Sideløbende og relaterede udviklingstendenser på kræftområdet



Note: Tallene i de enkelte bokse henviser til de afsnit, hvor hvert tema behandles

Denne rapport primære formål er at pege på behovet for revision af pakkeforløbene, herunder deres *nationale* implementering med særligt fokus på monitoreringssystemet. Således handler kapitel 5 om pakkeforløbene i praksis samt mulige modeller for justering, mens kapitel 6 omhandler monitoreringssystemet, herunder registreringssystemet. Men dette er analytiske distinktioner, som er foretaget i udarbejdelsen af rapporten. I interviewene var det meget tydeligt, at den virkelighed informanterne befinder sig i, er et produkt af alle de faktorer, der ses i figur 4.1 herover, og deres opfattelse af pakkeforløbene og deres nationale implementering fra Sundhedsstyrelsens side, er ikke klart adskilt fra de øvrige faktorer i figuren.

4.1 Udviklingen i incidens og prævalens

Når informanterne skal redegøre for betydningen af pakkeforløb, og det øgede pres og resourcetræk de alle oplever, så peges der ofte på forhold, som ikke kun handler om pakkeforløbene isoleret set, men i stedet om at der henvises langt flere patienter. En af årsagerne er en stigning i antallet af nye tilfælde af kræft (incidens), såvel som at flere danskere lever med en kræftsygdom (prævalens)³.

Årsagerne til udviklingen er mange og forskelligartede, og varierer fra kræftform til kræftform. Ud over en stigning i prævalensen peger informanterne også på, at det skyldes, at der screenes mere (for livmoderhals-, bryst- og tarmkræft) og testes mere (bl.a. PSA-test⁴ for prostata). Udviklingen varierer fra kræftform til kræftform, og flere steder ses en meget forskellig udvikling i incidensen kønnene imellem. Men stigningen i volumen præger i høj grad informanternes oplevelse af udviklingen på området, også i relation til pakkeforløb.

Kræftpakkerne er primært rettet mod at sikre hurtig udredning og initialbehandling af nyopstået kræft, og er således primært berørt af udviklingen i incidensen. Men i varierende omfang – fra pakke til pakke og fra matrikel til matrikel – håndteres patienter med kræft, der kommer igen (recidiver) også i kræftpakkeforløb. Den stigende prævalens betyder, at der er et større antal personer, som kan få tilbagefald, og det bidrager også til at skabe pres på pakkeforløbene.

4.2 Øget opmærksomhed på nyopstået kræft

Ud over den stigende incidens og prævalens peger flere på, at pakkeforløbene i sig selv også har været med til at drive udviklingen: *"Pakkerne har initieret et flow mod pakkerne"*, sådan forklarer en ledende overlæge bl.a., at langt flere udredes. Stort set alle afdelinger beretter om øget aktivitet, der ifølge dem ofte ligger væsentligt ud over, hvad der kan forklares med stigende incidens og prævalens.

Pakkerne har givet almen praksis klarere rammer for henvisning på mistanke og fjernet ventetiden. Desuden er der i befolkningen stor og voksende bevågenhed om netop kræftsygdom: Ingen andre sygdomme har en event, der kommer i nærheden af Knæk Cancer i uge 43, og der kører store landsdækkende kampagner med fokus på forebyggelse, opsporing og opmærksomhed på mulige symptomer på kræft med opfordring om at søge læge.

³ Den samlede udvikling i forekomsten af kræft er beskrevet i det faglige oplæg til kræftplan IV, kapitel 5 i (Sundhedsstyrelsen 2016e).

⁴ PSA betyder Prostata Specifikt Antigen og kan måles via en blodprøve hos mænd. PSA kan være forhøjet hos mænd med prostatakræft, men er en usikker markør, og derfor frarådes PSA-måling hos raske mænd, fordi det giver risiko for overdiagnosticering og overbehandling (Sundhedsstyrelsen 2016e)

Som konsekvens af denne udvikling oplever mange informanter, at tærsklen for henvisning er faldet. Der er dog ikke et generelt billede af, at dette er problematisk. Selvfølgelig er der eksempler på henvisninger, som ikke er fyldestgørende, eller hvor kriterier og procedurer ikke er fulgt. Men der peges ikke på, at pakkeforløbene har ført til en generelt faldende kvalitet i henvisningerne – en konklusion, der skal ses i lyset af, at dette er en kvalitativ analyse, som derfor ikke kan anvendes til at konkludere om noget kvantitativt. Almen praksis har som sagt ikke indgået i denne analyse, da fokus har været hospitalsansatte. Derfor kan der ikke konkluderes noget om årsagerne til eventuelle ændringer i adfærd i almen praksis på dette område. Men det kan konstateres, at kræftpakkerne har etableret klarere og ikke mindst hurtigere indgange til systemet for patienter i almen praksis. Og da symptombilledet ikke nødvendigvis altid peger entydigt i retning af én pakke, endsige af kræft, og da andre veje ind i hospitalssystemet ikke altid virker lige så klar eller hurtige, kan det ikke udelukkes, at de ”motorveje”, som kræftpakkerne udgør, tiltrækker flere henvisninger den vej ind i det diagnostiske system.

Et eksempel er denne overlæges overvejelser om, hvorvidt det er godt eller skidt, at hun oplever, at tærsklen for henvisninger til lungepakken på hendes matrikel er faldet:

Det er vanskeligt at svare på. Vi ved jo ikke på forhånd, hvad undersøgelsen vil levere. Men det er bestemt ikke irrelevante henvisninger, for vi finder jo også mange flere og i tidligere stadier, end vi har gjort tidligere. (...) Jeg vil hellere se dem, hvor der ikke er noget, end ikke se dem, hvor der er noget. Og der sidder jo folk [praktiserende læger, red.] rundt omkring, som ikke har haft mulighed for at opdyrke den ekspertise, vi har. Og deres vurdering er jo ikke helt så skråsikker. Så hellere se dem, end det omvendte. (Lungemedicinsk overlæge)

Henvisninger er et generelt og centralt samarbejdstema mellem almen praksis og hospitalssektoren via bl.a. praksiskonsulentordningerne, og det vedrører mange andre områder end kræft. Og igen kan en kvalitativ analyse intet sige om den faktiske udvikling i henvisningerne – kun om de involverede overlægers oplevelse af dem. Og her peges der ikke på et ønske om en revision af den A4-side til almen praksis om kriterier for henvisning, der er en del af alle pakkeforløb⁵.

På hovedhalskræftområdet ligger der en ekstra filterfunktion hos de praktiserende øre-næse-hals-(ØNH)læger, således at almen praksis generelt henviser til en praktiserende speciallæge, som så henviser til hospitalet – med mindre der er tale om helt oplagte tilfælde. Der blev generelt udtrykt stor tilfredshed med henvisningssystemet, og som en overlæge påpeger:

Husk, en praktiserende læge ser en nyopdaget hovedhalscancer ca. hvert 3. år! Så sjældent er det. (ØNH-overlæge)

Igen udtrykkes der ofte stor forståelse for, at virkeligheden i almen praksis er en anden end i et kræftteam på et hospital, og at der skal ses rigtigt mange patienter, ofte med mere diffuse og ukarakteristiske symptomer, før end den ene patient findes hvert tredje år.

På prostata er der ikke utilfredshed med henvisningerne generelt, og her er indført en filterfunktion, således at almen praksis henviser til en urologisk afdeling (eller speciallæge), der sammen med patienten vurderer, om patienten skal i pakkeforløb. Men der er flere steder en frustration over, at raske mænd til ”60-års eftersyn”, som nogle benævnte det, får taget en PSA-måling, og henvises til filterfunktionen med en moderat forhøjelse af PSA.

⁵ Der er som tillæg til næsten alle pakker udarbejdet en oversigt over indgangen til de enkelte pakkeforløb, målrettet almen praksis. Disse fylder en A4-side og kan findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside: www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/pakkeforloeb/beskrivelser

Samlet set oplever informanterne en stor og voksende opmærksomhed på kræft i befolkningen og i primærsektoren, og at pakkerne har bidraget til at skabe et øget flow, bl.a. fordi kriterierne er klarere og ventetiden er elimineret.

4.2.1 Kontroller og uspecifikke fund

Informanterne peger også på, at den øgede aktivitet betyder, at der findes langt flere uspecifikke fund, som kræver kontroller, det optager kapacitet. Særligt paraklinikere pegede på denne udfordring og særligt i relation til lungepakken. To paraklinikere fra to forskellige hospitaler forklarer deres syn på sagen:

Alle de her mange pakker giver en masse uspecifikke fund, som kræver kontroller. De uspecifikke fund er ganske vanskelige at håndtere, særligt på lungepakken. Det er dem, som har lungeinfiltrater, vi har stukket i og fundet ud af, at det ikke er cancer – hvordan skal vi så kontrollere dem? Vi har afkræftet, at der er malignitet, men de går til kontroller, for man ved aldrig. Vi bruger en masse ressourcer på noget, der nok ikke er noget i. Det mener vi godt, man kunne diskutere. (Parakliniker)

Der kommer mange flere ind i kontrollerne. Vi finder en hel masse tilfældige uspecifikke fund. Vi har bedre behandlingsmuligheder, der gør, at vi nu kan behandle metastaser og recidiver bedre. Og det gælder også andre kræftformer, hvor man nu henviser patienter, som vi for bare 10-15 år siden ville have opgivet. De bliver henvist, og de kan behandles og holdes i flere og flere år. (Parakliniker)

På prostata ses et lignende fænomen, idet en ikke ubetydelig gruppe af patienter henvises til enten "aktiv overvågning" eller "watchful waiting", som begge er beskrevet i opfølgningsprogrammet til prostatakræft (Sundhedsstyrelsen 2015). Det skal tilføjes, at det ikke skyldes uspecifikke fund.

Der er ikke samme holdning til kontrollerne og deres relevans alle steder. Men der er enighed om, at de særligt i relation til lungekræft i vidt omfang skyldes bedre diagnostiske muligheder, herunder den øgede brug af PET-CT skanninger⁶, som betyder, at der findes langt mere "der lyser", og at det findes tidligere.

4.2.2 Recidiver – tilbagefald

Relateret til kontroller peger mange informanter også på betydningen af det stigende antal tilbagefald, recidiver. Og det giver udfordringer med hensyn til, hvordan de skal håndteres i relation til pakkerne. Flere giver udtryk for, at recidiverne behandles forskelligt, eller at det opleves som uklart, hvordan de skal håndteres i relation til pakkerne. Et eksempel på den denne problematik ses i uddraget her fra et interview med en tværgående konsulent på et universitetshospital:

⁶ Kombineret PET/CT-skanning giver præcise og detaljerede oplysninger: PET-scanning er en billedundersøgelse, hvor man får sprøjtet radioaktivt mærket sporstof ind i kroppen, inden man bliver scannet. En PET-scanning kan give et billede af sygdomsaktiviteten i hele kroppen og kan allerede på et tidligt tidspunkt vise, om der tegn på kræft. CT-scanning er en røntgenundersøgelse, hvor man fotograferer en række tværsnit-billeder af kroppen i forskellige positioner. En CT-scanning giver meget detaljerede billeder af kroppens indre organer. Ved at lægge billederne fra PET-scanningen og CT-scanningen oven på hinanden kan lægen få et detaljeret billede af, om der kan være tale om kræft (PET), og hvor det i givet fald præcist sidder (CT). Metoden er så følsom, at man kan påvise stofskifteforandringer i vævet tidligt – ofte allerede inden kræftknuden kan ses på en CT- eller MR-scanning. (Kilde: Cancer.dk). På en PET/CT-skanning viser kræft sig som lyse/ lysende områder, hvorfor informanterne ofte taler om, at patienterne "lyser", når der er fyldt kræft via en PET/CT.

Hvordan sikrer vi, at recidiverne får lige så gode vilkår som dem i pakkerne? Hvis man går i et kontrolforløb og efter to år er der noget recidiv, så er man ikke berettiget til at komme i et pakkeforløb. De henvises på mange forskellige måder. (...) Det er ikke helt tydeligt [hvordan de skal håndteres, red.], og når man kigger i kræftpakkerne, så står der heller ikke så meget om det. Og i og med, at vi har flere, der lever længere, så var det rigtig godt, om man overvejede mere tydeligt i pakkeforløbene, hvad vi gør ved recidiver og metastaser for at sikre dem lige så gode og ikke mindst ensartede vilkår. Alle vil gerne gøre det godt. Men vi mangler et spor på motorvejen til recidiverne. (...) Vi har faktisk henvendt os til Sundhedsstyrelsen, og der fik vi ikke noget helt klart svar: "Det står i pakken", siger de. Men det gør det ikke, synes vi. (Tværgående konsulent)

Andre oplever, at deres pakkeforløb er tydeligt nok, men at praksis er personafhængigt. Her tales der om lungekræft:

Alle recidiverne er jo ikke sat i et nyt pakkeforløb, selvom pakkeforløbsbeskrivelsen egentlig foreskriver, at de skal. Men det har [en overlæge på et andet udredende hospital, red.] taget en beslutning om, at de ikke skal. (Forløbskoordinator på universitetshospital, der modtager patienter fra andre matrikler)

Og her et eksempel fra hoved-halskræft, hvor der ikke er så megen tvivl om recidiverne:

Og så kommer recidiverne oveni, og de kører på lige fod. Og det skal de også. Vi havde et møde med ministeriet i 2014, tror jeg, hvor emnet var: Hvad gør vi ved recidiverne? Og der var alle enige om, at recidiverne har samme rettigheder som de nye. (ØNH-overlæge)

Samlet set er den stigende mængde recidiver og kontroller, hvoraf nogle skyldes flere uspecifikke fund, to temaer, som giver udfordringer flere steder, og som der er divergerende grader af uklarhed eller uenighed om håndteringen af. Dette er i varierende grad en udfordring, fordi recidiverne har forskelligt omfang inden for de forskellige sygdomsområder, men som det fremgår af denne beskrivelse fra en ØNH-afdeling, så er det ikke en ubetydelig del af patienterne i nogle pakkeforløb, som er recidiver:

Speciallægerne i praksis udgør et filter, og herfra kommer ca. 35-40 %. Omkring 5 % – oftest de helt oplagte – kommer direkte fra almen praksis, mens i omegnen af 15 % kommer fra onkologerne, og det er typisk recidiverne. Langt de fleste recidiver kommer i løbet af de første par år, hvor de går i kontrol, og det er typisk dér, de fanges, ikke i almen praksis. Og omkring 35-40 % kommer fra andre hospitalsafdelinger, ofte bifund som følge af PET-CT. (ØNH-overlæge)

Hvorvidt disse tal gælder nationalt, kan denne analyse ikke afgøre. Men der peges på, at det er væsentligt, at pakkeforløbsbeskrivelserne tager højde for, at i nogle pakkeforløb er det flertallet af patienterne, som ikke kommer via primærsektoren (inkl. praktiserende speciallæger), men i stedet "kommer ind fra siden", som det ofte benævnes: Enten som recidiver eller som bifund i andre afdelinger, hvor parallel udredning eller behandling kan være i gang sideløbende. Det øger kompleksiteten for en ikke uvæsentlig del af patienterne i pakkeforløb.

4.3 Pakkeforløb og ressourcer til kræftområdet

Generelt har informanterne oplevet, at pakkeforløbene, og den store politiske bevågenhed på kræftområdet, har betydet flere ressourcer. Mange har eksempler på, hvordan der i forbindelse

med kræftpakkerne er kommet mere kapacitet, flere scannere, operationslejer eller udredningsspor. En kvalitativ undersøgelse som denne kan ikke sige noget om udviklingen i ressourcer, men den kan påpege, at informanterne oplever, at kræftpakkerne har medført ressource-tilførsel. Også selvom der i undersøgelsen er undtagelser, og enkelte områder og afdelinger, som ikke har oplevet ressource-tilførsel.

Men samtidig er det væsentligt at understrege, at der i samme periode har været en voldsom øgning af aktiviteten, som følge af den udvikling, der er beskrevet i de foregående afsnit. Derfor oplever mange stadig kapacitetsudfordringer, særligt blandt paraklinikere, som skal servicere mange kræftpakker.

Men spørgsmålet om ressourcer er også koblet til kræftpakkerne på anden vis. I flere interview argumenterede informanterne for, at forløbstiderne var væsentlige at fastholde på det nuværende niveau, også selvom informanterne oplevede, at forløbstiderne i stigende grad er urealistiske at holde, blandt andet på grund af udviklingen i diagnostiske og behandlingsmæssige muligheder. Begrundelsen for fastholdelse af forløbstiderne handlede om ressourcer, idet forløbstiderne kan opleves som en økonomisk "løftestang", hvor det særligt i starten blev oplevet, at Sundhedsstyrelsens forløbstider fungerede som løftestang i forhold til tildeling af ressourcer internt, som denne overlæge fx beskriver:

Vi er jo nødt til at formidle vores ressourcebehov i et sprog, som vores ledere forstår, og der er de 42 dage⁷ udmærket til det. (...) Det her er jo også en løftestang for os til at få flere ressourcer. (Overlæge)

Ressourcer får derfor en dobbelt rolle i relation argumenterne for bibeholdelse eller forlængelse af forløbstiderne. Men samlet set opleves det, at der er kommet flere ressourcer til kræftområdet, og at kræftpakkerne samt strømmen af politisk vedtagne kræftplaner har medvirket til denne udvikling.

4.4 Den faglige udvikling i diagnostik og behandling

På tværs af pakker peges der på, at den faglige udvikling i diagnostik og behandlingsmuligheder på en lang række områder har medført, at langt flere kan opdages, de kan opdages tidligere, og flere af dem, der opdages, kan behandles.

Et ofte fremdraget eksempel inden for diagnostikken er brugen af PET-CT-skanninger. Fordi kræft på en PET-CT ses som lyse felter, taler informanterne ofte om, at patienterne "lyser mange flere steder", end de tidligere gjorde, hvor man ikke brugte PET-CT i samme omgang. Men der er en lang række eksempler på mere skånsomme teknikker, der muliggør behandling af ældre og sygere patienter. Bedre og mere effektive behandlingsformer er således med til at øge prævalensen, fordi patienterne lever længere med kræft. Herunder også det faktum, at anæstesi har udviklet sig og gjort flere patienter potentielt operable.

Denne analyses formål er ikke at redegøre for alle disse enkeltstående udviklingstræk, som ses helt parallelt på andre områder i sundhedsvæsenet, men blot at påpege, at denne sideløbende udvikling også er en væsentlig faktor, der i høj grad spiller ind, når informanterne forholder sig til pakkeforløbene.

⁷ 42 dage henviser til standarden for forløbstid i Dansk Lunge Cancer Register. I lungepakken er den 44 dage.

4.5 Kliniske retningslinjer, databaser og registre

Ud over forløbstiderne rummer pakkeforløbsbeskrivelserne også beskrivelser af det faglige indhold i de enkelte pakker. Men i drøftelserne under interviewene af det faglige indhold i pakkeforløbene fremdrog informanterne ofte relationen mellem pakkeforløbenes beskrivelser af fagligt indhold, og andre nationale retningslinjer, databaser og registre.

I sundhedsvæsenet udarbejdes på en lang række områder og i forskellige regier forskellige retningslinjer og vejledninger, ligesom klinikerne registrerer en lang række oplysninger om patienter i forskellige databaser og registre, fx Dansk Lunge Cancer Register. På kræftområdet er der i Danmark tradition for faglig organisering på tværs af specialer omkring den enkelte kræftsygdom i såkaldt multidisciplinære cancergrupper (se www.dmcg.dk). Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG's) hjemmeside henviser til alle de multidisciplinære cancergruppers faglige retningslinjer, så som DLCCG's (Dansk Lunge Cancer Gruppe), DaHaNCa's (Danish Head and Neck Cancer Group) og DaProCa's, som er en undergruppe af DUCG (Dansk Urologisk Cancer Gruppe), om Prostatakræft.

Flere informanter peger på, at koblingen mellem pakkeforløbenes beskrivelser af det faglige indhold, og de forskellige faglige retningslinjer, der udarbejdes i DMCG'erne, er uklar. Og de peger ikke overraskende på, at det er DMCG'ernes de bruger:

Vi har nationale kliniske retningslinjer for alle cancerforløbene, og hvordan de er afstemt med pakkeforløbene, det er jeg lidt usikker på. Jeg tør ikke sige, om de er i takt. Men det er jo i de kliniske retningslinjer, vi søger oplysningerne, og ikke i pakkeforløbets beskrivelse. Vi kigger tiderne i pakkeforløbsbeskrivelsen, men udredning og behandling, der er det de nationale kliniske retningslinjer. Pakkeforløbsbeskrivelsen er helt sekundær i forhold til den daglige klinik. Du kan ikke have to beskrivelser. (...) Eller også skal man bare henvise i pakkeforløbet til de kliniske retningslinjer. (ØNH-overlæge)

For lungekræft gælder det særlige, at Dansk Lunge Cancer Register (DLCCR) i forvejen indeholder en standard for forløbstid, som er på 42 dage⁸, mens lungekræftpakken siger mellem 41-45 dage, afhængig af behandlingsform (Sundhedsstyrelsen 2016b). Der sås flere eksempler på, at lungemedicinerne i deres daglige praksis orienterer sig mod de 42 dage i DLCCR, og at arbejdsgange og systemer er indrettet derefter. Derfor peger flere også på, at det giver "en hel del støj", når de to sæt af standarder ikke er i overensstemmelse. En parakliniker, der også arbejder med brystkræft (mammacancer), forklarer her, hvilke udfordringer den manglende kobling mellem de faglige retningslinjer og kræftpakkerne kan føre til i praksis:

Inden for mammacancer har retningslinjerne ændret sig, siden vi fik pakkeforløbene. Så vi skal bruge mange flere MR-scanninger og mange flere PET-scanninger på den patientgruppe, end vi gjorde for fem år siden. Og vi er kommet ud med meget dårlige tal [for overholdelse af forløbstider, red.] på den baggrund. Så det er pakkeforløbene, der ikke er blevet justeret i henhold til det. Og det er meget frustrerende, for vi sidder og føler, at vi gør et godt arbejde med at finde ud af, at hun har ikke bare har den tumor, hun selv kunne mærke, for PET-CT'en viser også noget på den anden side, så det er et helt andet stadie og en helt anden behandling, og det hele ser helt anderledes ud, end hvis vi havde 'rushed' hende igennem på vores første indskydelse – det er ikke god lægelig kvalitet. (Parakliniker)

⁸ "Indikatorområde III: Samlet varighed til behandling. Indikatorerne kvantificerer, i hvilken udstrækning samlet varighed fra påbegyndt diagnostisk pakkeforløb til påbegyndt behandling er overholdt (42 dage)." (www.DLCCR.dk)

Mange informanter har derfor peget på, at der er helt generelt et behov for en tættere kobling mellem det faglige indhold i pakkeforløbene og DMCG'ernes løbende opdatering af retningslinjer. Nogle går så langt som til at foreslå, at pakkeforløbene nøjes med at "henvise til de kliniske retningslinjer" fra DMCG'erne – andre peger på, at der blot skal sikres en tættere, løbende og automatisk kobling mellem de respektive DMCG'eres retningslinjer og Sundhedsstyrelsen beskrivelse af indhold i pakkeforløb og forløbstider. Men at det kræver en mere stående form for national faglig organisering omkring kræftpakkernes løbende udvikling og vedligeholdelse, end der er i dag. Der var forskellige holdninger til behovet for revision af det faglige indhold her og nu i de tre pakker – også inden for den samme pakke og det samme speciale. Men der er enighed om, at der bør være en tættere kobling mellem de to regier:

Vi er nødt til snart at revidere det faglige indhold. Det er Sundhedsstyrelsen, der skal gøre det, men det kunne jo godt være på en opfordring fra DLCCG [Dansk Lunge Cancer Gruppe, red.], at nu synes vi, det her pakkeforløb trænger til at blive revideret, fordi nu er der kommet nogle terapeutiske tiltag, der tager ekstra tid, så det bliver vi nødt til at tænke ind. Vi kunne godt revidere den en gang hver andet år i samarbejde med DLCCG. (Overlæge, lungemedicin)

Analysen kan således pege på, at den faglige udvikling kommer til udtryk i den løbende revision af retningslinjer fra DMCG'erne, som er det, de sundhedsfaglige orienterer sig imod. Derfor er der behov for en tættere, klarere og løbende kobling mellem det faglige indhold i kræftpakkerne og DMCG'ernes faglige retningslinjer. Denne analyse kan ikke pege på, hvordan denne kobling mest hensigtsmæssigt sikres, men kun at der i forbindelse med den løbende udvikling og styring af kræftpakkerne på nationalt plan er behov for en mere permanent organisering, der sikrer, at der løbende tages højde for den konstante udvikling, der sker på området.

4.6 Implementering og monitorering af pakkeforløb

Et sidste element, som i høj grad præger informanternes syn på pakkeforløbene, er måden, de er blevet implementeret på, herunder måden de monitoreres på lokalt.

I analysen forsøges at opretholde et skel mellem det lokale/regionale niveau, og det nationale niveau, hvilket er en udfordring, fordi mange af informanterne ikke skelner mellem disse niveauer – for dem er det ofte alt sammen "dem over os". Skellet er dog væsentligt at forsøge at opretholde analytisk, fordi det er forskellige forvaltningsniveauer, som er ansvarlige for de forskellige elementer af implementeringen og monitoreringen, som informanterne oplever.

Langt det meste af det, informanterne oplever i relation til pakkeforløbene, relaterer sig direkte til den lokale og regionale implementering af pakkerne. Spørgsmål, der fylder i hverdagen, kan fx være: Hvor lang tid skal radiologerne have til at lave en beskrivelse? Hvor mange PET-CT-scanningstider skal lungemedicinerne råde over? Hvor ofte skal der være MDT? Er det rimeligt, at thoraxkirurgen på en anden matrikel beder om den tredje (re)biopsi? Eller: Hvorfor kan sygehus X ikke levere færdigudredte patienter til os, der skal behandle, når sygehus Y kan?

Beskrivelserne af pakkeforløbene ligger bag mange af disse spørgsmål, men den præcise udformning af forløbene og de arbejdsgange, interne tidsfrister og samarbejdsrelationer, der følger med, handler i høj grad om den lokale og regionale implementering, styring og ikke mindst ledelse af pakkeforløbene i praksis.

Analysen viser også, at opgaven med at sikre samarbejdet – særligt samarbejdet på tværs af matrikler – er grebet forskelligt an (hvilket behandles særskilt i afsnit 5.5, side 37). Nogle steder spiller direktionerne en meget klart defineret og aktiv rolle i ledelsen af pakkeforløb på

tværs af matrikler – andre steder ikke. Den regionale og den lokale implementering er af stor betydning for informanternes oplevelse af, hvorvidt udfordringer mellem afdelinger, matrikler eller regioner omkring fælles pakkeforløb finder løsninger – eller det modsatte.

Ud over den tværgående ledelsesopgave er der også mange, der peger på, at den monitorering, der sker, i vidt omfang sker på lokalt eller regionalt initiativ. Alle monitorerer deres overholdelse af forløbstider tæt, og flere beskriver, hvordan de på det seneste er gået endnu tættere på, som følge af regionalpolitiske beslutninger om 100 % målopfyldelse. Således monitoreres nogle steder overholdelse af delforløb mellem de enkelte punkter (fx fra A-B, fra B-C), og der monitoreres på månedsbasis. Som det fremgår af kapitel 6 (s.64) giver det anledning til en del frustrationer, og langt fra alle klinikere, heller ikke de pakkeansvarlige, som sidder tæt på det enkelte pakkeforløb, er helt klar over, hvilke former for monitorering og opfølgning som kommer fra hvilke instanser: Sundhedsstyrelsen, den lokale eller den regionale ledelse.

4.7 Sammenfatning af kapitel 4: Pakkeforløb i kontekst

Dette kapitel har beskrevet en række forhold, som påvirker synet på kræftpakkerne i praksis og dermed informanternes syn på kræftpakkernes fordele, ulemper samt behovet for revision, hvilket er temaet for kapitel 5.

Det drejer sig for det første om udviklingen i forekomsten af kræft, som i varierende grad er stigende inden for de forskellige kræftformer. Kombineret med en øget opmærksomhed på kræft i såvel befolkningen som i almen praksis skaber dette en øget volumen. Ud over øget udredningsaktivitet skaber disse udviklingstræk også et øget antal kontroller af uspecifikke fund. Desuden skaber det flere recidiver, hvor der ses forskelle i praksis med hensyn til, om de skal i pakkeforløb på lige fod med andre nyopståede, eller de skal håndteres uden om pakkeforløbene.

Samtidig er konteksten præget af en konstant faglig udvikling i diagnostisk og behandlingsmuligheder, som også er med til at øge volumen og aktiviteten på området. Både fordi flere kan diagnosticeres og behandles, men også fordi flere overlever længere og kan få tilbagefald.

Desuden opleves det, at der særligt i de første år efter indførelsen af pakkeforløb kom flere ressourcer og øget kapacitet på området, hvilket pakkeforløbenes standardforløbstider nogle steder opleves som en løftestang til at sikre. Forløbstiderne ses således ikke altid kun i en faglig kontekst, men også i en organisatorisk og økonomiske kontekst.

Et andet væsentligt element i konteksten er, at der sideløbende med pakkeforløbene eksisterer kliniske retningslinjer og faglige registre, som informanterne baserer deres daglige praksis på, og som har eksisteret længere end pakkeforløbene, men som i nogle tilfælde er delvist overlappende med pakkeforløbsbeskrivelserne. Koblingen mellem de to regier – pakkeforløbenes beskrivelser af det faglige indhold og selskabernes kliniske retningslinjer – er ikke klar for informanterne.

Endelig er en af de faktorer, som i høj grad præger synet på pakkeforløb, den måde de er implementeret og monitoreret på lokalt og regionalt. Meget af det informanterne forholder sig til, når de drøfter fordele og ulemper ved pakkeforløb, er resultater af den konkrete model, man har valgt for organisering, interne tidsfrister, og egen opfølgning og monitorering. Den lokale implementering tager selvfølgelig afsæt i de beskrevne pakkeforløb, men variationen i, hvordan de realiseres og monitoreres er stor, fordi de generiske forløb skal kunne tilpasses lokale forhold, men også fordi der er mange og forskellige holdninger til, hvordan forløbene bør realiseres og monitoreres lokalt og regionalt.

5 Pakkeforløb i praksis: fordele, ulemper og muligheder for justering

Dette kapitel stiller skarpt på de fordele, ulemper og muligheder for justeringer, som informanterne har peget på. I lyset af forrige kapitel er det tydeligt, at en del af det, informanterne peger på, handler mere om den lokale og regionale implementering af pakkerne, end om selve pakkernes indhold og de tilhørende forløbsbeskrivelser. Det er derfor væsentligt at have fokus på, hvordan og af hvem de udfordringer, informanterne peger på, kan løses: Om det er ved at revidere pakkerne, eller om det er ved at ændre i relation til implementeringen af dem.

5.1 Bred opbakning til kræftpakker på tværs af diagnoser

Som indgang til dette kapitel om pakkeforløb i praksis er det væsentligt at slå fast, at der generelt er meget stor opbakning til pakkerne. De informanter, som kan huske tiden før pakkeforløbene, peger på, at før pakkerne var der mange frustrationer og lange forløb, hvor de kliniske afdelinger brugte lang tid på at fremskynde diagnostik eller behandling i andre afdelinger, mens der i de parakliniske og behandlende afdelinger var en oplevelse af ikke at kunne efterleve ønskerne. Det gav både frustrerede patienter og pårørende, der ringede og rykkede eller spurgte til deres forløb, og det gav frustrerede medarbejdere:

Før var det jo ubærligt for patienterne. Men det var også næsten ubærligt at være kliniker. For vi brugte umådelige mængder af tid på at snakke med forskellige parakliniske afdelinger for at få fremskyndet undersøgelser. Mange gange kunne man stå i den situation, at man havde en cancer, man ville have lave en præoperation CT på, man fik en tid fire uger senere, og så brugte to sekretærer og en læge det meste af en dag på at få rykket det frem, fordi man godt vidste, at den her patient kommer til at skifte stadie på de fire uger, der går. Der var ingen, der var ligeglade, men der var nogle, der resignerede. Så det var et kæmpe fremskridt, da vi fik pakkerne. (ØNH-overlæge)

Et andet meget gennemgående træk er, at mange læger oplever, at pakkerne har medført bedre samarbejde med kollegaer i andre specialer:

Det handler også om glæden ved det her: Glæden ved det multidisciplinære, glæden ved arbejdet. Glæden ved at have set, hvordan det har fungeret, og sådan som det er nu. Glæden ved at være en del af de her gode tilbud. Den glæde er helt enorm. (...) Vi oplever jo patienternes tilfredshed, og hvor stor en ro, det giver dem. Ja, de får deres diagnose, men vi samler dem op, tværfagligt, og får dem ud med en plan i hånden og noget håb i kasketten. Det er jo fantastisk, og det er da sjovt og berigende være en del af. (ØNH-overlæge)

Ikke overraskende er oplevelsen af store forbedringer mest udtalt i relation til hoved-halskræft og lungekræft. Inden for prostatakræft er der generelt nogen grad af opbakning til pakkeforløbet, som sætter rammer for udredningen, og at der er en forløbstid. Men primært af hensyn til, at patienterne ikke skal opleve unødigt ventetid i den svære psykologiske situation, patienterne befinder sig i, når der er rejst en mistanke om kræft. Det er i starten af forløbet, hvor mange får afkræftet, at de har kræft, at der er et psykologisk behov for hurtigt at kunne afkræfte dem, der skal afkræftes. Men der er ikke det samme behov og dermed ikke den

samme opbakning til den del af forløbstiden, der handler om opstart af behandling, når diagnosen er stillet, og patienten har fået et behandlingstilbud, som han skal tage stilling til.

Desuden fremhæver flere de fordele, de oplever, ved at MDT'erne er blevet indført mere systematisk. Men der er ikke entydig og bred opbakning til, at *alle* patienter skal drøftes på MDT. Blandt urologer var der heller ikke samme grad af frustration over tidligere tiders praksis, som der var blandt de informanter, der var tilknyttet lunge- og hoved-halskræft. Men urologerne, som også har ansvaret for andre kræftformer med kortere pakkeforløb, beretter om lignende oplevelser, når det kommer til nogle af deres andre og mere aggressive kræftformer. Dette citat fra en urolog med mange års erfaring opsummerer denne generelle holdning, som havde stor udbredelse blandt urologerne:

Nu kom pakkeforløbene jo nok op at stå på grund af andre cancerformer end prostata. Dem, vi opererer, er typisk dem, vi forventer en lang restlevetid på, og der betyder det ikke noget for prognosen, om det er to eller fire eller seks uger. (Urolog)

Netop koblingen mellem forløbstider og overlevelse er en væsentlig nøgle til at forstå, hvorfor opbakningen til pakkerne er forskellig.

Analysens hovedfokus har været nøglepersoner i relation til de enkelte pakkeforløb, og derfor har der kun været ganske få direktionsmedlemmer blandt de interviewede. Men blandt dem peges der på, at pakkerne, set fra et sygehusledelsesperspektiv, har skabt en klarhed og en entydighed om forventningerne til ledelsesopgaven – hvilket også ses som et væsentligt fremskridt blandt de direktionsmedlemmer, som er gået meget direkte ind i opgaven:

Samlet set har kræftpakkerne været en god idé. Det har ændret opfattelsen blandt alle. For før kræftpakkerne sejlede det, må vi tilstå. Der var forløbene ikke klare nok. Og den klarhed og entydighed i forventningen til alle, den må vi ikke sætte over styr. Det har været godt. (...) Før kunne den enkelte læge sige: Jeg gør det, så godt jeg kan ved det lille skrivebord, jeg sidder ved, så det er ikke mit problem, at røntgenafdelingen er sen på den. Det her har jo tvunget os i ledelsen til at sige, jamen så må vi jo sørge for, at de der instanser samlet set arbejder så godt sammen, så vi når det. Og der er ikke nogen undskyldninger. Den klarhed og den forventning og den ihærdighed med at blive ved med at forlange det samme har jo været god. (...) 90 % af sangen herfra, det er bare ros til, at det har virket. (Direktør)

Det skal understreges, at direktionernes direkte involvering og opfattelse af ledelsesopgaven i relation til kræftpakker varierer.

5.2 Koblingen mellem forløbstider og overlevelse

Kræftpakkernes primære nyskabelse var de standardiserede forløbstider, for som flere påpeger, var der også kliniske retningslinjer og multidisciplinært samarbejde før pakkeforløbene, men der var ikke eksternt fastsatte forløbstider, som blev monitoreret, og som regioner og sygehusledelser skulle forholde sig til. Dette fokus på forløbstid betyder, at tiden fra henvisning til start på initialbehandling – fra A-kode til F-kode – ofte omtales som "*kongeindikatoren*".

Men da kræft i varierende omfang er en dødelig sygdom, bliver overlevelsen et helt centralt omdrejningspunkt for fagpersonerne. For eksempel valgte lægerne ofte i forbindelse med interview at fremlægge de nyeste tal for udviklingen i overlevelsen (et, tre og fem år) – og meget sjældnere for overholdelsen af forløbstiderne.

På tværs af de tre kræftformer var der enighed om, at der er en kobling mellem forløbstid og overlevelse:

Når du har kræft, bliver det kun værre. Der er ingen fordele ved at gå at vente. Man skal bare i gang. (Ledende onkolog under prostatainterview)

Men koblingen er bare meget forskellig inden for de forskellige kræftformer, og den er meget forskelligt underbygget forskningsmæssigt. Det er denne forskel, som er den væsentligste nøgle til at forstå de forskellige holdninger til pakkerne.

Inden for alle kræftsygdomme beskriver informanterne, at der er subgrupper, hvor sygdommen udvikler sig hurtigt, og at man altid har forsøgt at identificere disse patienter hurtigt og håndtere dem så hurtigt som muligt. Men ud over disse undtagelser er der generelle forskelle på, hvor stærk lægerne mener, koblingen mellem tid og overlevelse er, og her er koblingen langt stærkest for hoved-halskræft og dermed for øre-næse-hals-lægerne. Flere af dem fremhævede kendte danske studier om bl.a. tumorvækst i ventetid til strålebehandling, og flere af dem citerer studierne for, at *"det er en 3-4 %, man mister på 5 års overlevelsen pr. uge, hvis man tager overall på hoved-halscancer. Så tid er væsentligt!"* (ØNH-overlæge).

For lungekræft er koblingen mellem tid og overlevelse også stærk, men slet ikke nær så stærk som hos ØNH-lægerne. Historikken for lungekræft er, at der tidligere har været endog meget lange ventetider og mange beskriver en tid før pakkerne med sekventielle udredningsforløb, der ofte kunne tage tre til fire måneder. Og det er der meget bred enighed om, var yderst problematisk. Men der er ingen, som peger på argumenter for, at det skal være netop 44 dage (som pakken foreskriver for kirurgiske forløb), eller om det skal være 42 dage, hvilket er standarden i DLCR – eller noget helt tredje, som citatet herunder illustrerer:

Det, at vi har sat fokus på, at det ikke må tage tre måneder, og har fået hele populationen ned på seks til syv uger, det er jo nok det, der gør forskellen. Kræft holder jo ikke ferie. På hoved-halskræft ved vi, at det betyder noget, og så har vi draget en parallel til alle de andre kræftsygdomme og sagt, så skal vi have fart på dem alle sammen. Men vi ved bare ikke, om den fart er 44 dage for lungecancer, eller om det er 60 dage. Vi har på intet tidspunkt haft en målopfyldelse på over 60-62 % her i Region H, men i den samme periode, som er mindst 15 år, har vi haft den bedste 5 års overlevelse – også sammenlignet med andre, som har en bedre målopfyldelse [på forløbstiderne, red.]. Så en direkte kobling til de 44 dage – nej, det er der ikke – men en eller anden kobling til, at det ikke må tage 90 dage, det tror jeg på. Men hvor den ligger der imellem – det ved vi ikke. (Overlæge)

Det bør nævnes, at denne mangel på direkte kobling mellem overlevelse og overholdelse af forløbstider ikke kun fremhæves af læger i Region Hovedstaden:

Rent fagligt må vi sige, at vi ikke har den store videnskabelige dokumentation for, om det er 42 dage [standarden i DLCR, red.], eller hvad det er. Dem, der har haft den længste ventetid på kirurgi gennem mange år, har været Rigshospitalet – og det har også været dem, som har haft den bedste overlevelse igennem mange år. Og de har netop brugt som argument for, at de ikke havde så travlt med at komme ned på de 42 dage, at det går jo godt. (Overlæge uden for Region Hovedstaden)

Men samlet set er der bred opbakning til lungepakken, og mange lægger stor vægt på patienternes behov for hurtig udredning og evt. også behandlingsstart, og at patienterne ikke skal opleve unødigt ventetid i en meget svær situation, hvor der er mistanke om lungekræft.

Som antydnet i forrige afsnit er koblingen mellem tid og overlevelse svagest for prostatakræft. Og hvor flere øre-næse-hals-overlæger refererer til studier, som dokumenterer betydningen af ventetid for overlevelsen, så var der urologer, der gjorde det samme med omvendt fortegn: Refererede til studier, der viste, at det ingen forskel gør for 90 % af deres patienter, hvornår de opereres inden for to år. Og derfor peges der også flere steder på, at *"mortaliteten har ikke ændret sig betydeligt, selvom vi har lavet en kæmpe indsats."* (Urolog). Hertil kommer, at særligt urologerne, som har en række andre kræftpakker, ofte sammenligner prostata med de andre og mere aggressive urologiske kræftformer, hvor *"behovet for fart"*, som en overlæge udtrykte det, er væsentligt større. Derfor stiller flere urologer sig også tvivlende over for den skelnen mellem *fagligt* begrundet ventetid og *organisatorisk* begrundet ventetid, der blev foretaget i forbindelse med pakkens tilblivelse. En urolog, der sad med i arbejdsgruppen om prostatapakken, forklarer:

Fagligheden handlede mest om: Hvor hurtigt kan det her lade sig gøre? Det handlede ikke om, giver det mening i forhold til den her sygdom, at det skal gå så hurtigt? Nej, det var: "Hvor lang tid går der, fra I har taget en biopsi, til I har et svar? Hvor lang tid går der, hvis I skal have lavet en knogleskintigrafi – i den ideelle verden?" Og så sagde man – det gør vi til forløbstiden. Vi gik ikke ind og sagde: Den her patient, som har en positiv biopsi fra sin prostata, hvornår er det vigtigt, at vi kigger på det? Hvis man udfordrer urologerne i dag, vil de jo sige, der er ingen faglighed i de her forløbstider. Selvfølgelig er der noget faglighed i det – men slet ikke så skarpt. For de tider her er ikke sat op, fordi vi mener, det går galt, hvis patienterne ikke bliver behandlet inden for 50-55 dage. Og hvis vi fx skal lave nervebesparende kirurgi på robotten, så får vi 32 dage ekstra [inden for forløbstiden, red.]. Hvis det vitterligt var skæbnesvangert for patientens overlevelse, så ville man jo prøve at sige til patienten: "Kom nu – det nytter ikke noget at vente. Nu taler vi liv og død, Petersen, vi taler ikke rejsning/ikke rejsning!" Men det gør vi ikke, fordi vi fagligt er af den overbevisning, at de ekstra fem til seks uger ikke betyder noget [for prognosen, red.]. (Urolog)

Det er vigtigt at have blik for, at forskellene i opbakning til pakkerne primært finder begrundelse i, at den reelle kongeindikator for langt de fleste læger er overlevelsen. Og den store variation i den videnskabeligt funderede kobling mellem tid og overlevelse er en væsentlig forklaring på forskellen blandt specialernes opbakning til forløbstiderne. Men det anerkendes samtidig, at der er andet og mere på spil end overlevelse, og der peges ofte på, at patienterne har et psykologisk behov for at få vished, når først der er rejst en kræftmistanke:

Pakkerne handler om to ting. Vi skal gøre det uden unødigt ventetid, og vi skal forbedre prognosen. Vi er nok lidt tilbøjelige til at glemme det første lidt i den hårde verden, vi lever i. (ØNH-overlæge)

5.3 Patienterne og pakkeforløbene

Som beskrevet herover er informanternes holdning til forløbstiderne i høj grad præget af den eksisterende viden om koblingen mellem forløbstid og overlevelse. Men den er også præget af deres oplevelse af, hvordan forløbstiderne virker på patienterne.

Det skal understreges, at denne undersøgelse kun inkluderer medarbejdere, der beskriver, hvordan de oplever patienternes reaktioner på forløbene. Og at det på ingen måde kan side-stilles med at undersøge patienternes egne oplevelser. Imidlertid fylder de sundhedsfagliges

oplevelse af patienterne meget, når de skal forholde sig til både fordele og ulemper ved pakkeforløb, og det ville derfor være problematisk ikke at medtage dette aspekt på lige fod med de mange andre aspekter, der former informanternes syn med kræftpakkerne.

Flere sygeplejersker og forløbskoordinatorer med tæt patientkontakt peger på, at nogle af *“patienterne har svært ved at følge med”*, som det ofte udtrykkes, og at patienterne ofte er forvirrede og i krise. Men samtidig peger alle dem, som har været med før kræftpakkerne, på, at for langt de fleste patienter kan det ikke gå hurtigt nok, særligt med udredningen. Det, der presser patienterne, er at være i det limbo, det er at være under udredning for kræft. Det er ikke pakkeforløbene i sig selv, som gør, at patienterne har det svært i denne fase. Og selvom der berettes om 55-årige mænd, der er helt i chok over en moderat forhøjet PSA, ligesom der findes ældre alkoholikere, der tager udredningen for hoved-halskræft med sindsro – så er det generelle billede, at det ikke kan gå hurtigt nok for patienter med hoved-halskræft og lungekræft, mens billedet er noget mere nuanceret, når det kommer til prostata. Her er en sammenhæng med graden af kobling mellem forløbstid og overlevelse, som blev behandlet i forrige afsnit.

Alle beskriver, at det kræver megen og tæt håndholdt forløbskoordination at gennemføre forløbene inden for standardforløbstiderne. Patienter ringes ofte ind i stedet for indkaldelser via post, og der kan være mange spørgsmål, når man ringes op fra et hospital og tilbydes en tid én eller få dage, efter at man har været ved egen læge. Der er mange, som skal beroliges undervejs, have ting forklaret flere gange, mange som bliver forvirrede over alt det, der skal ske. Ikke alle patienter har forstået alvoren i det, de sendes til udredning for – typisk på lungeområdet er, at patienterne har fået at vide, at de har en *“lille plet på lungen”*, som de skal kigge på inde på sygehuset, men en del associerer ikke ordet plet med kræft. Og når de så møder op til forundersøgelse, får de at vide, at de skal til undersøgelser fire dage i træk. Og så er det, at chokket rammer, og det kan *“være svært at følge med”*.

I Bilag 3: Ukomplicerede/komplicerede forløb, side 83, er gengivet et eksempel på den type af udfordringer en lungemedicinsk afdeling pegede på i forbindelse med komplicerede patienter. Først vises en *“typisk ukompliceret mand”* i eksempel 1, som uden problemer kan gennemføre standardpakkeforløbet. Men eksempel 2 rummer et mere kompliceret patientforløb. Overlægen forklarer eksempel 2 således:

Ham her på 87, han kom på dag ét og blev scannet, men så blev han simpelthen så konfus nede i scanneren, at han blev nødt til at blive indlagt, og det blev til en uge, inden han kom sig over den blærebetændelse, han havde. Da han så kom til forundersøgelse, så var det, at han fik blodfortyndende, og det skulle så stoppes i fem dage. Og da han så skal have taget sin lungebiopsi, så klapper lungen sammen, og det udsætter nemt forløbet fem til ti dage, inden man kan gå videre med de næste undersøgelser – så det blev på dag 31, at vi drøftede ham på MDT. Og så kunne han bare ikke klare mere, det havde været for meget for ham den måned på hospital. Og så ville han godt have lov at slappe af i 14 dage derhjemme, inden han var klar til behandling. (Overlæge)

Det er forløb som dette, hvor der nemt opstår en række vidt forskellige komplikationer, der kræver, at der tages individuelt hensyn til patienten.

Informanternes altovervejende indtryk fra hoved-halskræft og lungekræft er, at patienter og pårørende – trods chok og stress – er glade for ikke at skulle vente, og at kunne komme til uden unødigt ventetid. Det gør ikke livskrisen og den stress, der følger med, mindre udredningen bliver længere, mener de sundhedsfaglige. Og som flere peger på, så kan det godt være,

at det på lungekræftområdet ikke er muligt at lave så stærk og kvantificerbar en kobling mellem tid og overlevelse, som på hoved-halskræft – men som en lungemedicinsk overlæge formulerer det: *”Tid er patientoplevelse kvalitet”*.

Men for prostatakræft er billedet som sagt mere nuanceret. Urologerne forklarer på tværs af alle matrikler, at det særligt er blandt den gruppe, som skal tilbydes operation, at udfordringen er. For dem gælder, at de ikke føler sig syge, de har ingen symptomer, og der forventes en lang restlevetid på netop denne gruppe. Samtidig peges der, som tidligere nævnt, på, at tiden ikke er afgørende – i hvert fald ikke uger, flere siger måneder, enkelte år. Og den beslutning, patienterne skal træffe i relation til operation, er stor, og bivirkningerne af operation er ikke ubetydelige. Så er det nu, de skal opereres? En urolog forklarer, hvad det er for en situation, han oplever, at patienterne befinder sig i:

Nogle føler sig rigtig pressede. De kommer måske fra de perifere sygehuse, og nu har de så kort tid – under to uger⁹ – til at beslutte sig. Og de kan ikke træffe den beslutning. Vi taler om impotens, inkontinens, det påvirker hele deres liv. Nogle har et firma, og kan de nu fortsætte med det? Nogle er lærere og skal gå med ble foran klassen, og det er et kæmpe psykisk pres. Og for dem er det en lettelse, at de kan få lidt ekstra betænkningstid. Nogle spørger: ”Kan jeg ikke lige tænke over det, kan vi ikke mødes om en måned?” Og der går vi altid på kompromis med de her tidsfrister til de her patienter. Og jeg vil gætte på, at vi har 20 %, som har svært ved at beslutte sig. (Urolog)

Urologerne har mange eksempler på mænd, som har brug for tid – om det er 20 %, kan denne undersøgelse selvfølgelig ikke svare på. Men at det opleves som en større gruppe, er tydeligt. Der berettes om patienter, der ikke har fortalt deres partner, at de er under udredning, og om patienter, der først, når de tilbydes operation, bliver opmærksomme på de voldsomme mulige bivirkninger. Men samstemmende peges der på, at for netop denne gruppe patienter er ventetiden ofte ikke unødigt, men snarere nødvendig for patienterne, samtidig med at den ikke har nogen påviselig effekt på overlevelsen, ifølge urologerne.

5.4 Det multidisciplinære samarbejde

I meget varierende omfang har der også før pakkeforløbene været forskellige former for multidisciplinært samarbejde omkring beslutninger – primært i relation til behandlingsvalg og fastlæggelse af diagnose. Samarbejdet er bl.a. foregået på fælles konferencer, men stort set alle beskriver, at indførelsen af pakkeforløb har betydet en markant styrkelse af det multidisciplinære samarbejde. Både i form af en øget systematik, men også i form af en langt højere prioritering af MDT’erne – med et langt højere ressourceforbrug til følge.

Fremhævelsen af **fordelene** ved det multidisciplinære samarbejde er et gennemgående træk i undersøgelsen. Flere beskriver, hvordan de tidligere oplevede at bruge lang tid på at ringe eller skrive til hinanden for at konferere patienter, fordi der ikke var etableret MDT’er. Eller de beskriver, hvordan beslutningerne blev truffet væsentligt mindre multidisciplinært.

Paraklinikere beskriver, at de oplever det som positivt at være kommet tættere på det kliniske arbejde, via deres deltagelse på MDT’er, hvor beslutningerne træffes, og de får viden om, hvad det typisk er andre specialer særligt har behov for, i relation til paraklinikken. Mange beskriver, hvordan såvel diagnostik som behandlingsvalg ikke er *”sort/hvidt”*, og at de oplever at

⁹ Pakkeforløbet siger ti dage fra afsluttet udredning til operation.

MDT'erne højner kvaliteten. Uddraget her med en patolog og en radiolog beskriver de forskellige fordele:

Patologi er ikke helt sort/hvidt. Der er grænsetilfælde, hvor det kan svinge, når man hører det kliniske oplæg, og man ser røntgenbillederne. Men det er svært at sige på forhånd, hvor de bare kunne have læst mit [patologi, red.] svar. Og det er vigtigt, når man er i et paraklinisk speciale at være tæt på klinikken. (Patolog)

Det er jo en sidegevinst – at vi kommer tæt på klinikken igen. Du får det ind i en kontekst og får set patientens vej. Det er jo et kæmpe plus at kunne se, hvor det ender. Du får hele forløbet i stedet for, at du sidder som et lille delelement, hvor du kunne gætte dig til, hvor det startede, men du aner ikke, hvor det ender henne. Jeg kan ikke få et patientforløb af bare at sidde med mine egne billeder eller patologisvar. Og jeg tror, jeg bliver en bedre radiolog af det [multidisciplinære samarbejde, red.]. Jeg kan bedre sætte mig ind i både patientens tankegang og den henvisende læges. Det bliver jeg skarpere af. Også fordi jeg ved, hvad de andre spørger til, til konferencen. Jeg får viden om, hvad der er væsentligt for dem. (Radiolog)

Andre paraklinikere peger på, at deres yngre overlæger har meget begrænset erfaring med kliniske specialer og derfor med patienter, og de ser MDT'erne som der, hvor læger i parakliniske specialer får indblik i det kliniske arbejde og de patienter, det hele handler om.

De beskrevne fordele rækker også ud over kræftområdet. Særligt paraklinikere peger nogle steder på, at det er en styrkelse af uddannelsen, og at mange i uddannelsesstillinger har begrænset erfaring med arbejdet på kliniske afdelinger, og det får de et væsentligt indblik i via MDT-samarbejdet. Andre igen beskriver, at metoden og systematikken i det multidisciplinære samarbejde kan anvendes på andre relevante områder, ikke mindst kronikere og multisyge, og at de erfaringer, de har gjort sig med ti års justering af det multidisciplinære samarbejde på kræftområdet, har stor relevans for disse områder også.

Den største **ulempe** ved det multidisciplinære samarbejde er ubetinget tidsforbruget. Både for klinikere og kirurger, men særligt for paraklinikere og onkologer, som skal dække mange MDT'er. Mange beskriver, at de har været igennem en udvikling, hvor det i begyndelsen handlede om at få det multidisciplinære samarbejde etableret, lære hinanden at kende og finde en form, der fungerede. Men med det stigende antal patienter har der været en udvikling i retning af en langt mere fokuseret brug af MDT'erne. Nogle gennemgående træk i denne udvikling, som ses i varierende grad de forskellige steder, er følgende:

- Fokus på **deltagelse**. MDT'erne prioriteres højt, man kommer, og man starter til tiden – ellers spilder man andre speciallægers tid.
- Fokus på **faste deltagere**. Flere steder beskrives, at der er udvalgt en navngiven skare af personer, som deltager i MDT'erne, og man sender ikke en anden. De beskriver, at det er væsentligt at få samarbejdet ned i en mindre kreds for at kunne udvikle det, fokusere det, og skabe og fastholde en fælles forståelse af MDT'ernes formål, form og indhold. En deltager i lungepakken forklarer: *"Før i tiden tog det [MDT'erne, red.] meget lang tid, fordi hele organiseringen var en anden. Og det var også mere tilfældigt, hvem der beskæftigede sig med det. Nu er vi blevet en fast stab af læger, som beskæftiger sig med det her regelmæssigt, og vi er blevet meget hurtigere og meget mere præcise. Vi har opdyrket en erfaring, der gør, at vi er bedre til at vurdere de billeder og svar, vi har, og komme med et kvalificeret gæt på operabilitet, om det er potentielt kurativt eller palliativt, og hvad det måske kan udvikle sig til". (Lungemediciner)*
- Fokus på **deltagerrelevans**. Mange har delt MDT'erne op, så fx plastikkirurgen kun deltager til de første patienter, som er relevante for ham, eller onkologen først kobler sig på,

når de patienter, der er relevante for hende kommer. Mange beskriver, at der er kommet et stærkt fokus på at sikre selektiv deltagelse for at sikre relevans for alle deltagere.

- Fokus på **patientrelevans**. Flere beskriver, at de har fået mere fokus på, hvilke patienter der reelt er multidisciplinære – og hvilke der ikke er. Nogle steder skelnes mellem, hvad der er multidisciplinært, og hvad der er *”tvedisciplinært”*, som det kaldes. Og alt det tvedisciplinære, kommer ikke på multidisciplinære konferencer. Ligeledes beretter flere om patienter, hvor lægerne mener, at behandlingsvalget er oplagt, ofte med reference til de multidisciplinære retningslinjer fra DMCG’erne, og disse patienter sorteres også nogle steder fra og tages ikke på MDT.
- Fokus på **indhold**. Ligeledes er der flere steder kommet et øget fokus på at sikre enighed omkring indholdet af fremlæggelser og drøftelserne og at køre det skarpt. Tidsforbruget afhænger ikke kun af, hvor mange patienter der er på MDT, men af, hvor lang tid hver fremlæggelse og drøftelser tager. En patolog udlægger det således: *”Tiden er godt givet ud, når det er struktureret rigtigt, og ingen sidder og fortæller vidt og bredt om, at det her er en småcellet lungecancer, at man er skarp på det, man skal, så der kommer en kadence. På et tidspunkt blev MDT’erne for lange. Vi har arbejdet meget med strukturen på det. Vi har nedsat en gruppe som mødes tre til fire gange om året, som tager afsæt i MDT og hele tiden kigger på, hvad kan vi gøre, hvordan kan vi blive bedre til det. Så vi har sådan nogle MDT-driftsmøder, kalder vi dem”*. (Patolog)
- Fokus på **formalisering, standardisering og systematisk løbende justering**. Overlægerne har flere steder valgt at formalisere og standardisere samarbejdet ved at inddrage de involverede speciallæger i udarbejdelsen af omfattende skriftlige retningslinjer for MDT’erne, netop for at sikre, at alle er enige om, hvem der kommer, hvornår, hvilken rolle de enkelte spiller, og hvad indholdet helt konkret er, og hvem der gør hvad bagefter.

Dette fokus på de forskellige aspekter af optimering af MDT’erne ses i meget varierende grad. MDT’erne er på den ene side en organisatorisk teknologi, der er dyr i speciallægetid, og hvor tidsforbruget derfor er en afgørende parameter. På den anden side er kvaliteten helt afhængig af den konkrete lokale organisering og indhold. Derfor kan MDT’erne opleves som meget effektive og fagligt meningsfulde, og som det modsatte, når det ikke fungerer optimalt. Det er derfor væsentligt at have et systematisk og vedvarende fokus på MDT’erne fremadrettet. Og der er megen læring at hente på tværs – af både matrikler og af specialer.

Alt hvad der hidtil er beskrevet omkring MDT’erne og det multidisciplinære samarbejde vedrører den lokale implementering, og ikke pakkeforløbsbeskrivelserne. Men i lyset af de fokuspunkter og udfordringer, der beskrives herover, peger flere på, at pakkeforløbsbeskrivelserne er for rigide i forhold til brugen af MDT’er. Som tingene har udviklet sig siden indførelsen af pakkeforløb – primært i forhold til stigningen i antallet af patienter – har en del et ønske om en mere fleksibel tilgang til MDT’erne, som i højere grad understøtter det lokale arbejde med at sikre, at det er de relevante patienter og de relevante specialer, der deltager. Inden for lungepakken, men særligt inden for prostata, beskriver flere, at de har patienter, de sætter på MDT uden noget reelt behov – alene fordi det står i pakken, at de skal. Andre beskriver, at de har patienter, de ikke sætter på MDT, enten fordi de vurderes at være helt oplagte, eller fordi de er tvedisciplinære og derfor drøftes bilateralt på anden vis – og at det gør de, selvom de selv mener, pakken foreskriver noget andet, men det giver ringe mening i praksis. Derfor fraviges pakkeforløbsbeskrivelsen. Ingen af delene er optimale. En urologisk overlæge forklarer her dilemmaet:

Egentlig er tanken, at alle patienter skal på MDT. Men det er jo en meget stor volumen, og vi har nogle nationale retningslinjer, der har nogle kriterier for, hvem der tilbydes operation eller aktiv overvågning eller strålebehandling. Og vi kan jo tit på baggrund af de nationale retningslinjer sammen med patienten finde ud af, at han

er kandidat til en bestemt behandling, han opfylder kriterierne, og patienten har fået det tilbudt. Det er mit indtryk, når man holder MDT med patologer og onkologer, at de behøver ikke at deltage i en diskussion af en operationsindikation på nogle, der opfylder kriterierne i retningslinjerne. Hvorimod er der kommet nogle nye medicinske behandlinger, som man kan tilbyde patienterne senere i forløbet, der kan det være meget mere relevant, og der giver det rigtig god mening. (Urolog)

Flere urologer giver udtryk for, at de har en oplevelse af, at MDT'erne kører meget forskelligt rundt om i landet, og at deltagerkredsen, såvel som patienterne, der kommer på, varierer meget. Men flere beskriver, at de synes, pakkeforløbets nuværende beskrivelse af, hvem der skal på MDT, er for bred. Og derfor peger de typisk på to grupper, de nogle steder tager uden om MDT – de oplagte til operation, ifølge kriterierne i de nationale retningslinjer, og patienter til aktiv overvågning:

Vores fokus på MDT er ikke dem, der kommer ind og er helt oplagte til operation eller til aktiv overvågning. Dem sætter vi direkte til operation eller henviser til ambulatorier. Men der står jo også i pakken, at en enkeltperson kan træffe beslutning på gruppens vegne, og det er det, vi gør, og derfor vi mener, at vi kan tillade os at tilbyde patienterne behandling, for vi gør det på baggrund af en multidisciplinær retningslinje. Og den følger vi. (Urolog)

De to urologer, som bragte emnet op, vurderer, at det er et sted mellem 30 og 40 % af patienterne i pakkeforløbet, som ikke kommer på MDT af disse årsager (det bør tilføjes, at patienter i aktiv overvågning evt. senere i deres forløb kommer på MDT, hvilket også kan gælde opererede patienter).

Flere urologer peger på, at der ikke er enighed om brugen af MDT'erne, og at der er forskellige synspunkter, og nogle af dem, som har en mere selektiv tilgang til, hvem der skal på MDT, peger på, at andre urologer "dem, der har været med til at lave MDT'erne, synes, at alle patienterne bør drøftes på en MDT, for at alle har fået en nuanceret vurdering" (urolog). Men også ØNH-læger oplever, at MDT'erne kører meget forskelligt, med meget forskellige deltagerkredse – og at andre afdelinger "trækker det halve af sygehuset ind" (ØNH overlæge) for at holde MDT. Og nogle peger på det samme i relation til lungepakken:

Jeg har lige været på en MDT på lunge – og der er nogle, som de virkelig drøfter og har en dialog omkring, og så er der andre, som bliver fremlagt af lungemedicinen, hvor alle nikker – "Ja, det er den rigtige konklusion" – men der er brugt tid på at forberede inden MDT, der bliver brugt tid på at fremlægge patienten på MDT, og alle er enige. Det er en ting, hvor det kunne være rart at nå et mere fleksibelt og realistisk niveau for, hvem der skal drøftes på MDT. Og så skal der altså blødes op. (Tværgående konsulent på kræftområdet)

En lægelig direktør ser MDT'erne som en udfordring. Han mener, at MDT'erne har været gode til at få det tværgående samarbejde etableret, men han er ikke sikker på, at ressourceforbruget i dag står mål med effekten. I dette uddrag forklarer han, hvad han mener, udfordringen er:

MDT er virkelig dyrt for os. Og hvis nu man forestiller sig, at man havde en meget dygtig læge, som kunne sit fag helt ud i hjørnerne, så kunne man vel godt forestille sig, at de kunne træffe en beslutning alene. Hvorfor er det, at den almindelige kliniker ikke kan læse røntgenlægens beskrivelse indenad, og hvorfor kan han ikke selv se på billederne? Måske er vi blevet for snævert specialiserede? Sådan forholder det sig måske. (...) Man kan godt tænke, MDT-konferencerne er en rigtig god ide, men ved vi det? Eller er det bare noget, vi tror? I bedste fald når vi en mere nuanceret

beslutning for den enkelte patient. Men spørgsmålet er jo, i hvor mange procent af tilfældene? For der sidder jo fire til syv speciallæger i timevis, og det betyder altså, at vi bruger rigtig mange timer på at sidde og snakke, hvor vi også kunne have set patienter. Vi har regnet ud, at det koster ca. 1.000 kr. pr. patienten pr. MDT. Der bruger vi rigtig mange dyre eksperttimer. Det er en udfordring. Måske skal der være en større fleksibilitet. Lige nu er det jo et absolut krav, at alle patienter skal vente på en MDT. Men det giver måske ikke så meget mening i 100 % af tilfældene, men måske kun i 80 eller i 50 %. Det handler om at kunne tage de simpleste forløb, hvor det er helt oplagt, ud af det her. (Lægefaglig direktør)

Som det fremgik tidligere, så er det netop det multidisciplinære samarbejde med kollegaer, som mange overlæger ser som en af de store fordele ved pakkerne. Det fremhæves som en af de ting, der giver arbejdsglæde, og som prioriteres højt. Også selvom MDT'erne kan være svære at nå og tager tid. Flere paraklinikere og onkologer, som af ressourcemæssige årsager ikke kan deltage i (alle) MDT'er, beklager det og giver udtryk for, at det ville de gerne, hvis de kunne nå det.

Som det kritiske indlæg fra direktøren understreger, så handler det om at få et langt skarpere fokus på at finde den delmængde af patienter, som det er nødvendigt at drøfte på MDT. At dømme ud fra interviewene vil det givet være meget forskelligt fra speciale til speciale. Både tendensen til et øget fokus på at få de rigtige patienter og de rigtige deltagere på MDT er i gang flere steder, men er ikke understøttet af de nuværende pakkeforløbsbeskrivelser, peger flere på. Således peger flere på nogle af de samme tendenser til prioritering:

Vores patologer er hamrende gode til at lave nogle beskrivelser, vi sagtens kan forstå, og er vi i tvivl om noget, så har vi ringet inden MDT. (ØNH-overlæge)

Men sidegevinster i form af at sikre indsigt i det kliniske arbejde blandt paraklinikere uagtet, så er der en voksende udfordring i relation til ressourceforbruget og behovet for at målrette og fokusere MDT'erne endnu mere. Det er derfor et område, der bør inddrages i en revision af pakkerne. Ikke mindst fordi MDT'erne er under pres, når antallet af patienter vokser, og fordi det stramme fokus på at få alle igennem inden for forløbstiderne har betydet, at flere har oprettet ekstra MDT'er for at undgå, at patienter skal vente på en MDT-beslutning. Der er i dag meget stor forskel på form, frekvens, længde og deltagerkreds – ikke bare pakkerne imellem, men også matriklerne imellem inden for samme pakke. Men samtidig er MDT'erne et meget centralt og værdsat element i pakkeforløbene for mange overlæger, fordi det både leverer meningsfuld faglig dialog og multidisciplinært samarbejde i de fleste tilfælde – og bedre beslutninger – samtidig med spinoffs i form af indsigt i forløb og personkendskab, som er væsentligt for at få samarbejdet til at køre i hverdagen.

5.5 Pakkeforløb på tværs af matrikler og regioner

Mange pakkeforløb foregår på tværs af matrikler og i en del tilfælde også på tværs af regioner, blandt andet som følge af specialeplanen og den regionale organisering. På tværs af de deltagende matrikler, regioner og specialer tegner der sig et billede af, at inden for de enkelte matrikler er man kommet langt med at sætte sig sammen og få forløbene og samarbejdet mellem specialerne til at fungere, hvilket også fremgik af afsnit 5.1 og 5.4. Stort set alle har en oplevelse af, at det interne samarbejde på de enkelte matrikler er blevet væsentligt bedre. De store udfordringer omhandler pakkeforløb med matrikelovergange og regionsovergange. Her opleves en lang række af udfordringer, der falder i tre typer:

1. **Tekniske vanskeligheder:** Typisk, at billeder eller anden information ikke kan overføres eller tager tid at overføre.
2. **Grænsedragning:** Uenighed om, hvornår en patient skal overdrages fra én afdeling til en anden. Enten med henblik på videre udredning eller behandling.
3. **Faglige forskelle:** Forskellige syn på, hvordan patienter skal udredes, hvordan undersøgelser skal foretages, eller forskellige syn på kvalitet eller kompetenceforskelle i relation til de undersøgelser, der foretages.

Derfor er matrikelovergange en af de hyppigste begrundelser for ønsker om forlængelse af pakkeforløb. Men som det blev drøftet til mange af interviewene, så løses lokale og regionale organisatoriske, kvalitetsmæssige, fagpolitiske og ledelsesmæssige problemer ikke ved at ændre på forløbstider på nationalt plan. Desuden er det svært at argumentere fagligt for, at de patienter, der skal skifte matrikel, skal have et længere forløb, end dem, der bor ved siden af et universitetshospital, hvilket en overlæge i frustration foreslog i et interview, mens afdelingens forløbskoordinator hurtigt replicerede: *"Den holder jo ikke"*.

Men det ændrer ikke ved, at netop disse udfordringer opleves som nogle af de største omkring pakkeforløbene helt generelt. Både fordi de er svære at løse, idet det handler om organisatoriske, kvalitetsmæssige, fagpolitiske og ledelsesmæssige forhold. Men også fordi det nogle steder er uklart, hvem der egentlig har det tværgående ansvar for at sikre, at der findes løsninger, når udfordringerne ligger mellem matrikler og mellem regioner. Flere har beskrevet, hvordan pakkeforløb gjorde det tydeligt for hospitalsledelserne, at de havde ansvaret for at få leveret varen til tiden i deres eget hus. Men det samme gælder ikke i samme omfang på tværs af matrikler og regioner. Hertil kommer, at der er andet og mere på spil end kræftpakker. Mange nævner, at lige under overfladen ligger uenigheder omkring specialeplanlægning og organisering af forløb og funktioner inden for den enkelte region.

5.5.1 Tekniske problemer

Tekniske problemer er ikke det, der fylder mest, men de er der. Det handler typiske om, at billeder eller anden information ikke kan overføres eller tager tid at overføre. Et eksempel fra radiologien:

Det er en udfordring med de fremmede patienter, lige meget om det er fra [andet hospital i samme region, red.] eller det er fra [en anden region, red.], fordi vores it gør, at det er ikke altid er nemt at få billederne overført. Og hvis man får billederne, så får man ikke altid beskrivelsen. Så det er et meget større arbejde for os at få det hele samlet og finde ud af, hvad det handler om. (Overlæge)

De tekniske og it-mæssige udfordringer er der, men det er ikke dem, der fylder mest i informanternes bevidsthed¹⁰. Det gør derimod de mere samarbejdsrelaterede udfordringer.

5.5.2 Grænsedragning i forløb

Grænsedragning handler om, hvornår i et forløb patienter skal sendes videre til en anden – og mere specialiseret – enhed med henblik på videre udredning eller behandling. I relation til udredning er der enkelte steder den udfordring, at de modtagende afdelinger synes, at nogle af deres perifere sygehuse beholder patienterne for længe og selv påbegynder en udredning,

¹⁰ Da interviewene blev gennemført i foråret 2017, blev der oplevet store udfordringer i Region Hovedstaden i forhold til indførelsen af sundhedsplatformen. Disse ret nye udfordringer har denne undersøgelse ikke forholdt sig til. Den kan derfor ikke sige, hvorvidt sundhedsplatformen på sigt får konsekvenser for de tværgående kræftforløb – positive eller negative.

som, de modtagende afdelinger mener, skal overlades til dem, med henvisning til specialeplanen. Det ses af nogle som led i de uenigheder, der opleves på området:

Aktuelt foregår der en oprustning, hvor man meget gerne vil overtage meget af behandlingen selv i [anden region, red.] – og udredningen i [denne anden region, red.] er helt anderledes, end den er her. Derudover har de til en vis grad deres egen fortolkning af specialeplanen, som gør, at de påbegynder udredning af nogle patienter, som de rent faktisk ikke burde påbegynde udredning af. For i specialeplanen står der, at de patienter skal udredes i vores regi. Og det betyder, at de har et meget langt forløb, fordi de påbegynder en udredning og starten af en behandling, som kan medføre, at hele resten af forløbet bliver voldsomt kompliceret og prognosen forværret, og så sender de dem først videre til os, når de ikke selv kan komme videre, og det er et problem. (Overlæge på universitetshospital)

Igen kan denne undersøgelse ikke konkludere, hvorvidt det reelt er dette, som er på spil. Den kan kun påpege, at nogle informanter oplever, at de udfordringer, som der er bred enighed om eksisterer i forbindelse med matrikelovergange, ses som led i en større diskussion om specialeplanlægning, og den konkurrence, som opstår i den forbindelse – samtidig med at hospitalerne skal samarbejde omkring patientforløb på tværs af matrikler og regioner.

5.5.3 Faglige forskelle og uenigheder

Under overskriften faglige forskelle og uenigheder er samlet flere forskellige udfordringer, der handler om alt fra forskellige syn på, hvordan patienter skal udredes, hvordan undersøgelser skal foretages, til forskellig syn på kvalitet i undersøgelser og kompetenceforskelle. Som denne overlæge på et universitetshospital med tre samarbejdsmatrikler formulerer det:

Vi oplever lidt, at det foregår på fire forskellige måder, og vi taler fire forskellige sprog, når vi taler kræftpakkeforløb. Så hvis vi skal fortsætte med at have fire afdelinger, så skal vi lave en massiv indsats for at få det her koordineret, fælles retningslinjer osv. Og det er noget af det, vi skal diskutere. (Overlæge)

Et væsentligt element handler om **gentagelse** eller **genbeskrivelse** af parakliniske undersøgelser. Det ses i varierende grad – nogle steder sker det slet ikke, andre steder sker det altid. Gentagelser kan handle om, at billeddiagnostisk ikke opleves at være af en tilstrækkelig høj kvalitet, men det kan også handle om, at man ikke er enige om, hvad der skal laves, eller hvordan det skal laves, fx at *"billederne ikke er af ordentlig kvalitet, eller de er lavet uden kontrast"*, som en parakliniker på et universitetshospital sagde om billeddiagnostik fra et perifert sygehus. Der findes en lang række eksempler på denne type udfordringer. Men der findes også flere eksempler på, at det er lykket at ensrette og overkomme forskellene: En radiologisk afdeling beskriver fx, at de for et par år siden tog ud på et samarbejdshospital og fik et tættere samarbejde om ensartet billeddiagnostik op at stå, og de oplever nu, at beskrivelserne *"nærmere sig hinanden"*. De beskriver, at *"det var bare en kommunikationsting, der skulle til, og en vilje i den anden ende til at sige, at det opfylder vi så selvfølgelig"*. Og kommunikationstingen handlede ifølge klinikerne om at være eksplicit og konkret frem for generel:

Vi sagde fra starten, vi vil have hele thorax og abdomen, vi vil ikke kun have til bækkenkanten, vi vil have bækkenet med. Det får vi. Vi får et 3 mm snit, som vi vil have det. Vi får det fuldstændig magen til. Det handler om at have nogle meget detaljerede protokoller for det her på tværs. (Parakliniker)

Noget lignende har andre også prøvet men med varierende held. For det kræver ofte andet og mere end protokoller, at få alle til at følge dem. Det handler også om entydig tværgående ledelse.

Hvor det inden for billeddiagnostik ofte handler om at gentage undersøgelser, så handler de fleste eksempler inden for patologien om mere eller mindre systematiske **genbeskrivelser** eller såkaldte revisioner af præparater:

Noget af det er jo forankret i gamle traditioner. Før i tiden skulle alt revideres på [universitetshospital, red.], hvis de overhovedet skulle kigge på patienten. Der er man jo så begyndt at bløde op på. Det sker ikke systematisk inden for lungecancer mere, men fx på gynækologi, der er mit indtryk, at alt bliver revideret. (Patolog, ikke på universitetshospital)

Men hvis det kan lykkes på lungeområdet at opbygge et tillidsforhold, der gør, at de kan stole på vores indikationer, så mener jeg også, at det må kunne lade sig gøre på andre organområder. (Anden parakliniker, samme hospital)

Men nogle steder handler det ikke *kun* om gamle traditioner. Det handler også om, at de behandlende læger, der skal overtage en patient, har behov for at føle sig så sikre som muligt på diagnose, type, stadie osv. Og her opleves reelle kvalitetsforskelle, som ikke alene kan fjernes med møder, tillid og fælles protokoller. Meget af det skyldes forskelle i volumen, og der peges på følgende: Det skyldes, at man på større enheder med højere volumen kan have en større grad af subspecialisering blandt paraklinikere. Men også, at paraklinikerne, qua det interne multidisciplinære samarbejde, særligt på MDT'erne, har opbygget en viden om klinikernes behov og spørgsmål på deres matrikel. Nogle foreslog (efter)uddannelse, andre jobrotation som mulige løsninger. Konklusionen her må begrænse sig til at pege på, at udfordringerne omkring faglige forskelle ikke *alene* skyldes manglende tillid, uens protokoller og magtkampe omkring, hvem der skal have lov til at lave hvad. Det skyldes også, at der i nogle tilfælde er reelle forskelle i kvalitet, som ikke kan løses uden at blive adresseret, som det de er.

På flere af de sygehuse, som skal sende patienter videre, oplever klinikerne, at de kirurger eller onkologer, de har med på MDT – ofte via video – stiller høje, og i nogle tilfælde efter klinikernes mening, urimelige krav – til udredningen. Og klinikerne har den oplevelse, at deres kollegaer på andre matrikler har et bedre og tættere samarbejde i hverdagen med behandlere, når de sidder på samme hospital. Og det tættere og bedre samarbejde, de mener eksisterer andre steder, hvor der ikke er matrikelovergange, mener de, er en af årsagerne til, at forløbene bliver kortere – og dermed også at deres egne forløb bliver længere. En overlæge forklarer, hvordan han oplever forskellen:

Nu kender jeg [et universitetshospital med lungemedicinere og thoraxkirurger på samme hospital, red.], og jeg kunne godt tro, at deres kirurger havde et lavere krav til diagnostikken. [Vores universitetshospital på en anden matrikel, red.] har ingen problemer med at bede os om at lave to eller tre forsøg på CT-vejledt biopsi, før de laver deres eksplorative diagnostiske indgreb. Men det gør de hurtigere på [universitetshospitalet hvor klinikere og kirurger er samlet, red.], og så får de nogle enormt hurtige forløbstider på deres operative. (Overlæge i lungemedicin)

Hvad end årsagerne til udfordringerne omkring matrikelovergange er, så er stort set alle enige om, at matrikelovergange tager tid i forløbene. Og de modtagende afdelinger udtrykker særligt frustration, når de oplever, at patienter, de modtager med henblik på behandling, efter deres mening ikke er færdigudredte. Oplevelser af, at "man begynder forfra", eller at "de er jo langt fra færdigudredte" fører til frustration, når forløbstiden til udredning (B-C) måske allerede er

opbrugt eller ligefrem overskredet ved matrikelovergangen. Til gengæld har nogle af de afdelinger, som videregiver patienter, en oplevelse af, at modtagende afdelinger "snyder", fordi de sætter et nyt A-punkt, når de får overdraget en patient, i stedet for at køre videre. Hvor meget af disse opfattelser, der har hold i fakta, er umuligt at afgøre på baggrund af denne undersøgelse, men det er et emne, som går igen i kapitel 6 om monitorering, hvor det bliver fremført som én blandt flere årsager til et ønske om langt klarere retningslinjer for registrering.

5.5.4 Behovet for tværgående ledelse

Som analysen herover har vist, er der behov for tværgående ledelse dér, hvor der er tværgående forløb. Og nogle steder væsentligt mere behov end andre. Men alle steder, hvor pakkeforløb går på tværs, er der behov for klar og vedholdende tværgående ledelse, som sikrer, at de mange og forskelligartede udfordringer omkring matrikelovergange finder løsninger.

Det kan gøres på mange måder, fx ses eksempler på, at samarbejdet på tværs organiseres omkring en enkelt, men kompleks pakke. Men det kan også organiseres for grupper af kræftpakker, som involverer de samme specialer, eller det kan gøres i endnu større fora på tværs af pakker, idet det ofte involverer de samme parakliniske afdelinger.

Det bemærkes, at en del informanter peger på, at der eksisterer en form for tværgående organisering hos dem, men der peges også på en hel del konkrete problemer omkring matrikelovergange, som disse eksisterende tværgående organiseringer ikke løser og ikke har løst i årevis. Eventuelt fordi de er etableret med andre formål. Eller også fordi de ikke fungerer efter hensigten. Analysen har ikke undersøgt de forskellige tværgående organiseringer og fora, da det ikke har været formålet. Men på en enkelt matrikel var der mulighed for observation af et såkaldt programledelsesmøde inden for en enkelte pakke på tværs af fire matrikler i én region. Det beskrives i boksen herunder. Da der ikke er foretaget nogen analyse af tværgående organiseringer i de øvrige regioner, kan denne undersøgelse ikke bruges til at konkludere, hvilke former for tværgående organisering der virker bedst. Kun at der er behov for det.

Observation af programledelsesmøde for hoved-halskræft på tværs af fire matrikler

Mødet foregår på universitetshospitalet, hvor der længe har været afholdt programledelsesmøder internt mellem de involverede afdelinger. For bordenden sidder en direktør, der har ansvaret for at de udfordringer, der bringes op, finder løsninger. Den pakkeansvarlige overlæge på den kliniske afdeling oplever møderne således:

Indførelsen af det, vi kalder programledelsesmøder, har løftet kvaliteten af det rigtigt meget her på hospitalet. Det, at vi sidder sammen med en ansvarlig direktør og de ledende overlæger fra de afdelinger, som skal give os de her ydelser – røntgenafdelingen, patologi osv. – og vi kan få en dialog direkte. Det er meget vigtigt. (Overlæge)

Dagens møde er imidlertid det første tværgående programledelsesmøde mellem alle regionens fire sygehuse, som på hver sin vis er involveret i pakken. En ledende overlæge fra et af de øvrige sygehuse deltager fysisk, de øvrige to matrikler via video. På dagsorden er målopfyldelsen for pakkeforløbet, årsrapport fra det faglige selskab, status på igangværende tiltag omkring alt fra mere fleksible flowstyrede operationslejer til robotkirurgi, og udarbejdelse af fælles retningslinjer på de fire sygehuse: Hvornår skal patienter helt konkret videre til andre matrikler, hvad skal laves inden, hvordan helt konkret, hvem gør hvad, osv. Der er ikke enighed om alt fra start. Men processen med at nå til enighed og skabe harmonisering – på et meget konkret plan – sættes i gang.

Informanterne kan pege på, hvad nogle af de væsentlige elementer vurderes at være, i forhold til den tværgående organisering og ledelse af tværgående pakkeforløb:

- Der sidder en person med **ledelsesmæssig gennemslagskraft** for bordenden.
- **Alle involverede parter** deltager med beslutningsdygtige folk.
- Mødeledelsen skal sikre en åben dialog med fokus på dokumentation af **konkrete udfordringer**, og på at finde **konkrete løsninger**, som der **følges op** på effekten af. En proces, som ikke altid er let, og som netop kræver, at ovenstående er på plads.
- Der er her tale om relativt korte møder men med en relativt høj frekvens. Flere peger på, at det vigtige er, at møderne bliver så hyppige, at der reelt sker **fremdrift**.

Flere andre beskriver, at der afholdes forskellige typer af tværgående møder – men at nogle holdes i ét regi mellem ledende overlæger uden nogen direktør for bordenden, eller med en direktør fra hvert hospital. Mens andre tværgående møder holdes med andre deltagere i helt andre regier, uden nogen klar og entydig kobling mellem dem. Det beskrives også, at det ofte er nemt at blive enige om "det generelle" på tværgående møder, men at det er langt sværere at blive enige om de helt konkrete udfordringer omkring samarbejdet og matrikelovergangen, der opleves i hverdagen, og at finde frem til at løsninger, der virker.

Flere af paraklinikerne peger på, at ligesom det rent fagligt er svært at begrunde, at tingene gøres forskelligt fra matrikel til matrikel, er det også svært at forklare, at det gøres forskelligt fra region til region. Dette uddrag illustrerer, hvad en gruppe paraklinikere oplever:

Region Midt gør det anderledes, end vi gør. Og de har heller ikke bækkenet med, når de skanner lungepakke. Så det er forskelligt fra region til region. (Parakliniker)

Spørger: Er I kommet så langt med at ensrette inden for regionen, at nu vil I til at beskrive, hvordan I vil gøre på tværs af regioner – eller skal hver region være et lukket kredsløb, som gør tingene på sin måde?

Vil du have et ærligt svar?! Det får du ikke til at fungere, før du får én Region Danmark! (...) Med mindre nogle går ind og siger, at 'vi vil have det til at køre ligesom kræftpakkerne, på én måde, uanset hvad I siger ude i hver jeres regioner', så tror jeg ikke, det kommer til at fungere. For der er forskellige holdninger i forskellige regioner. Nu har vi fået ensrettet det i vores eget hus, og på tværs med [andet sygehus, red.]. Jeg synes, det er flot, det de har gjort i Region Midt, hvor de har fået ensrettet deres protokoller. Men det er et kæmpe arbejde, og det kræver ret meget ledelse. Det er jeg imponeret af. (Parakliniker)

Som det fremgår, så kigger flere mod Region Midt, der dog ikke har indgået i denne undersøgelse. Derfor kan den heller ikke sige noget om, hvorvidt Region Midt er nået længere med ensretning af protokoller, hvordan det er gjort, og om det fungerer i praksis og løser nogle af de udfordringer, der flere steder opleves omkring matrikelovergange.

Set i et større perspektiv, så er der et dilemma i, at sygehusene i nogle sammenhænge ses som konkurrerende, og man ønsker, at de skal konkurrere sig til bl.a. bedre kvalitet. Men også fordelingen af højt specialiserede funktioner, er en arena, hvor hospitaler og regioner er i konkurrence med hinanden. Det skyldes, at specialeplanen er afgørende for sygehusenes evne til at tiltrække læger og forskning, og fremtidssikre matriklen. Men på den anden side ønsker man også at have et velfungerende samarbejde på tværs af matrikler og regioner om fx kræftpakkeforløb. Vi har en sygehusstruktur med forskellige specialiseringsniveauer, og som med såkaldte supersygehuse på vej bliver forstærket. Som led i denne udvikling har vi gennem årtier

lukket mindre enheder. Derfor er det afgørende i årene fremover at sikre velfungerende samarbejder mellem forskellige specialiseringsniveauer i hele sundhedsvæsenet; helt fra primærsektor over speciallæger, til mindre sygehuse og universitetshospitalerne. Det kræver et langt større fokus på ledelse på tværs, helt generelt.

Langt de fleste informanter oplever udfordringer i forbindelse med matrikelovergange, og de har vidt forskellige synspunkter på, om løsningerne er mere eller mindre centralisering; om problemerne ligger på universitetshospitalet eller på de decentrale sygehuse. Denne undersøgelse kan ikke konkludere noget i forhold til disse spørgsmål – ud over at de er vigtige at få løst, og få skabt et større tværgående ledelsesmæssigt fokus på dér, hvor det ikke sker i dag i tilstrækkeligt omfang. Ikke blot på grund af kræftpatienterne. Men fordi den sygehusstruktur vi er på vej ind i, i endnu højere grad end i dag, er helt afhængig af et langt bedre samarbejde i forbindelse med tværgående patientforløb i fremtidens sundhedsvæsen.

5.6 Pakkeforløb, logistisk og organisering

Der er ingen tvivl om, at hvis man skal være gode til det her – og det vil vi gerne – så kræver det stor rutine i at håndtere de her patienter, for der skal lægges mange planer, de skal lægges relativt hurtigt efter hinanden, og de skal holde vand. Det kræver en velsmurt maskine. Det kræver enorm fleksibilitet i organisation; fra billediagnostisk til operationsfaciliteter. Det kræver en kæmpe velvilje hele vejen rundt. Og det kræver rigtig meget Manpower og dedikation, for man skal tit strække sig lidt ud over det man plejer. (ØNH-overlæge)

Et gennemgående træk er, at indførelsen af pakkeforløb har banet vejen for en væsentligt mere forløbsorienteret tilgang til organisering og patientlogistik. Klinikere beskriver fx langt de fleste steder, hvordan de har oplevet, at de har fået væsentligt hurtigere og mere adgang til parakliniske undersøgelser, men også til operationsprogrammer, stråleterapi og onkologisk behandling. Samtidig har de kliniske afdelinger også selv måttet omorganisere og lave nye arbejdsgange, der i højere grad understøtter et forløbsansvar. Det er særligt denne proces, som flere omtaler som 'etablering af en motorvej' gennem systemet, der opleves positivt. For lige meget hvor meget den enkelte læge skynder sig, så kan hun ikke skabe den samme fart over forløbene, som hvis der er bygget en fælles motorvej, som patienterne kan køre på, så at sige.

En af de store udfordringer i denne sammenhæng er dimensioneringen af motorvejen, fordi patienter – ligesom bilister – ikke kommer i et jævnt fordelt flow, og jo smallere vejen er, jo lettere opstår der kø, her kaldet 'unødigt ventetid'. Men jo bredere vejen er, jo flere ressourcer binder det, og jo større risiko er der for spild af kapacitet. I de følgende afsnit beskrives de udfordringer og muligheder pakkerne rummer i relation til logistik og organisering. Både for at give indblik i, hvilke konkrete udfordringer informanterne står med, hvilke typer af løsninger og dilemmaer det skaber, men også for at skabe en forståelse for, at pakkeforløbenes forløbstider rører ved mere fundamentale strukturer i måden arbejdet er organiseret på. Langt det mest hospitalsarbejde er organiseret i faste åbningstider, og alt afhængig af faggruppe, også i mere eller mindre fast arbejdstider. Det behov for fleksibilitet, som forløbstiderne, kombineret med fluktuationerne i inflowet af patienter, skaber, giver udfordringer, der er svære at løse inden for denne form for arbejdsorganisering. Efter års arbejde med pakkeforløb peger flere overlæger – særligt dem, som sidder med ansvaret for et pakkeforløb – på, at den grundlæggende udfordring for dem er at skabe mere fleksibilitet i organisationen. Afsnittene herunder beskriver de metoder, der anvendes, men den grundlæggende udfordring er den, der beskrives her:

Vi skal til at være mere åben over for at være der, når patienterne er der. Vi bliver nødt til at tænke anderledes. Det er et paradigmeskifte, det her. (Pakkeansvarlig overlæge)

5.6.1 Forløbstider, overkapacitet og kapacitetsudnyttelse

Den største logistiske udfordring i pakkeforløbene er at kunne absorbere det ofte meget svingende antal af nyhenviste inden for få dage. Jo kortere forløbstiden er, jo mindre tid er der at fordele udsvingene i inflowet af patienter på, og derfor er de korte pakker alt andet lige mere udfordret, om end alle pakker oplever det ujævne flow af patienter, kombineret med forløbstiderne som en udfordring. En ØNH-overlæge forklarer:

I gennemsnit kommer der 24 nye pr. uge. Det svinger fra 16-32. Og derfor ser vi også udsving på vores operationsgang fra 8-21 indgreb om ugen. Og det er en kæmpe fluktuation i indgreb, der kan tage alt fra 20 min. til 4 timer. Så det er kæmpe udsving, vores apparat skal kunne tåle og konsumere. (ØNH-overlæge)

Ud over udsving på operationsgangen, udløser det svingende antal nyhenviste selvfølgelig også udsving i antallet. der skal drøftes på MDT, såvel som antallet, der skal indkaldes til svartider senere. Men da det alt sammen sker senere i forløbet, forklarer flere, at det er lidt lettere at planlægge, fordi de har mere tid at løbe på, når de ved, at der om et par uger skal være flere eller færre svartider hos en overlæge. Dermed ikke sagt, at det ikke også skaber logistiske udfordringer, det kræver tid at planlægge og pakke tæt. Men den udfordring, det opleves som sværest at planlægge sig ud af, ligger hovedsageligt i starten af forløbene. Og her peger mange på, at overkapacitet i et eller andet omfang opleves som nødvendigt for at kunne absorbere det svingende antal nyhenviste. En overlæge på lungepakken forklarer her, hvorfor pakkeforløb kræver overkapacitet for at håndtere de nyhenviste: Afdelingen får i snit 7 nyhenviste om dagen, men det svinger omkring 2-20. Og fx fik de en dag i januar 37 nyhenviste. De har afsat 12 tider til forundersøgelse hver dag. Det er i snit 5 i overkapacitet. Men det er de nødt for at undgå unødigt ventetid og for så vidt muligt at kunne overholde pakketiderne.

Mange beskriver, hvordan antallet af forbookede tider til (for)undersøgelse af nyhenviste eller til diagnostisk hele tiden finjusteres for at finde den rigtige balance mellem at have tider nok, så forløbstiden så vidt muligt kan overholdes, samtidig med at der ikke spildes kapacitet. Alt dette foregår i et dynamisk system med mange variable, som hele tiden ændrer sig.

Dette billede går igen på tværs af kræftpakker med størst intensitet omkring hoved-hals- og lungepakken, og det fører til en lang række forskellige strategier og metoder, der anvendes – ofte i kombination – for at håndtere dilemmaet omkring at sikre optimal kapacitetsudnyttelse vs. overholdelse af forløbstider.

Afsnittet giver ligeledes et indblik i nogle af de ting, som genererer omkostninger. Der er investeret i kapacitet i forbindelse med indførelsen af kræftpakkerne. Men selve det at øge tempoet i forløbene, at "pakke" forløbene, og de enkelte dele i dem, tættere, det koster ifølge informanterne også noget. Analysen går tæt på disse helt konkrete enkeltelementer for at skabe indsigt i, hvad det er ved tempoet, som udløser et ekstra ressourcetræk. Disse forhold opsummeres i konklusionens afsnit 7.1.1, side 76.

5.6.1.1 At undgå tomme tider og spild af kapacitet

Så godt som alle, der har forbookede tider reserveret til pakkepatienter, har et bestemt tidspunkt, hvor ubesatte tider må frigives til andre patienter, eller lægerne kan frigives til andre

opgaver. Og når der køres med overkapacitet, opstår der ubesatte tider. Men de korte tidsfrister taget i betragtning, så er tidspunktet for frigivelse ofte kun 24-48 timer før, eller mindre.

Flere informanter bruger en metafor fra luftfart, hvor det handler om ikke at flyve med tomme sæder. Sæderne skal fyldes op med passagerer – i dette tilfælde patienter. Ellers spilder man kapacitet, og det har ingen afdelinger råd til. Det fører til mange forskellige måder at fylde 'sæderne' op på: For eksempel sekretærer eller forløbskoordinatorer, der har lister med andre patienter, der har sagt ja til at blive ringet op med kort varsel, hvis der opstår en ledig tid. Men andre oplever ikke, at den metode fungerer: En sygeplejerske beskriver, at når hun ringer til en patient og siger *"Vi har en tid til dig kl. 9 i morgen"*, så svarer de *"Nej, ved du hvad, jeg skal altså også på arbejde – det passer mig bedre om 14 dage"* (forløbskoordinator). Blandt andet derfor er det ikke alle steder lige let at få fyldt de tomme sæder med kort varsel. Og der, hvor det lykkes at kalde andre (elektive) patienter ind, peges der også på, at nogle af de patienter, som kaldes ind, ikke behøvede at blive set af en speciallæge, eller måske mere hensigtsmæssigt af en speciallæge med en anden subspecialisering. Derfor kan der godt være fuld kapacitetsudnyttelse, uden at det nødvendigvis er den mest hensigtsmæssige udnyttelse af kompetencer, fordi det ikke er muligt at planlægge optimalt med den korte tidshorisont.

Det er ikke kun til forundersøgelser, der skal fyldes tomme sæder. Det er også til diagnostik. For nogle typer undersøgelser beskrives det som uproblematisk, fx peger radiologer på, at der er indlagte patienter, som venter på en CT-scanning, og som man derfor *"bare kan hente oppe i huset og køre i scanneren"*, som en radiolog beskriver det. Men ikke alle typer tomme sæder er lige nemme at fylde. En nuklearmediciner beskrev fx, hvordan det rummer helt andre udfordringer i forhold til PET-CT scanninger¹¹, som ikke med så kort varsel kan fyldes ud. Derfor var han meget mere fokuseret på at undgå at have for mange tider til PET-CT forbooket til pakkeforløb, i forhold til CT-scanninger. På den anden side vil de klinikere, som er ansvarlige for pakkeforløb og forløbstider, selvfølgelig gerne have så meget paraklinisk kapacitet som muligt forbooket til pakkeforløb. Her kan let opstå modstridende interesser.

Men lige meget, hvilke typer at strategier der anvendes til at fylde de tomme sæder, der opstår, kræver det, at nogle gør det, og det er ofte sekretærer eller forløbskoordinatorer, der har den type opgaver. Så selvom det lykkes at fylde de tomme sæder, er det væsentligt at huske, at det også koster personaleressourcer at gøre det. Fyldte sæder er således ikke nødvendigvis lig med, at ingen ressourcer går tabt.

5.6.1.2 At flytte kapaciteten fra tomme tider til andre opgaver

I stedet for at fylde de ledige tider med andre patienter, er en anden metode at flytte den lægekapacitet, som kan komme i overskud på dage, hvor der er ledige tider, til andet arbejde. En overlæge beskriver fx, at de altid har reserveret to læger til at lave forundersøgelser på patienter i pakkeforløb, og at den ene som oftest er en uddannelsessøgende læge. Han understreger, at den yngre læge kun laver forundersøgelser under tæt supervision af den speciallæge, der har det parallelle spor. Hvis der ikke er nok nyhenviste til begge, er det den yngre læge, man til morgenkonferencen i hele afdelingen finder andre opgaver til – fx akutmodtagelsen. Overlægen påpeger, at det er lettere at håndtere udsving i inflowet på store afdelinger med mange forskellige funktioner – herunder kræftpakkeforløb – end på mindre afdelinger. Desuden er det uddannelsessøgende læger, der først flyttes rundt, fordi der skal være én speciallæge i pakkesporet. Derfor er der også et uddannelsesmæssigt aspekt i at bruge de yngre læger som en art buffer til at skabe fleksibilitet.

¹¹ En PET-scanning er mere omfattende end en CT-scanning og kræver mere tid til forberedelse. For eksempel skal patienten faste 6 timer inden og ikke anstrenge sig fysisk 24 timer inden undersøgelsen. Desuden skal patienten et par timer inden have et radioaktivt sporstof ind i kroppen. (se evt. også note 6, side 22)

Denne undersøgelse kan hverken vurdere, hvor udbredt denne strategi er, eller i hvilket omfang de yngre læger oplever, at det påvirker deres læring. Og fordi yngre læger ikke er nøglepersoner i forbindelse med pakkeforløb, har yngre læger ikke indgået i undersøgelsen. Men da uddannelsesmæssige aspekter er nævnt i undersøgelsen, berøres de her ganske kort: En del overlæger på tværs af pakker og matrikler peger på, at pakkeforløbene skaber uddannelsesmæssige udfordringer, fordi pakkerne i højere grad end tidligere kræver speciallæger, og derfor har flere afdelinger udfordringer med at inddrage yngre læger og sikre læring på dette område. Samtidig peger andre på, at det stærke fokus på kræft har ført til at nogle har skilt det benigne ud i særlige enheder – på andre matrikler – hvilket også skaber udfordringer i forhold til uddannelse. Andre peger på, at uddannelse altid har været et aspekt, der skal håndteres ved al organisering, og at kræftpakkerne hverken skaber flere eller færre udfordringer end andre organiseringsformer. Pointerne i denne undersøgelse i relation til uddannelse er ikke entydige. Men uddannelse er væsentligt at tænke ind i relation til organiseringen af pakkeforløb – såvel som i relation til al anden organisering af hospitalsarbejde.

5.6.1.3 At (over)booke og aflyse elektive patienter

En sidste metode, som blev brugt i forhold til operationer, men som i princippet også kan anvendes i relation til andre kontakter, er, at man i stedet for overkapacitet og ledige tider, bookes helt op, men når der så kommer (for) mange kræftpatienter til, at systemet kan absorbere dem, så aflyses de elektive, der var sat til operation.

Tomme operationslejer er alt andet lige sværere at fylde op end tomme tider til forundersøgelser eller andre typer af parakliniske undersøgelser. Og derfor er det flere steder en udfordring at sikre operationstider inden for forløbstiderne, og udfordringen stiger, jo kortere tiden er fra C-F er.

En ØNH-afdeling, som har en af de korteste pakker, beskriver, at de godt kan klare at få de nyhenviste hurtigt ind til tiden, men at de efterfølgende har svært ved at absorbere det svingende flow på operationsgangen:

For der kører vi med den gamle model, hvor vi kommer kl. 08 og går hjem på et bestemt tidspunkt. Og så sker der det, at vi tager de elektive ud, og dem aflyser vi 16 % af, og det er alt for mange. Det er folk, der har taget fri, og tror de skal ind og opereres, og de bliver bare pillet af med hård hånd, og så tager vi en kræftpatient i stedet for. (ØNH overlæge)

Afdelingen arbejdede derfor på at finde metoder, som kan give mere fleksibilitet på operationsgangen – men som overlægen beskriver det, så koster det også (bl.a. i form af tillæg for alt fra overarbejde til standby-vagter). Det er en af forklaringerne på, at pakkeforløb koster. Overlægen beskriver her, hvordan han oplever dette dilemma:

Kort fortalt, så kan man enten aflyse, eller også skal man have et enormt spild ved at have en stor buffer for at kunne absorbere de her fluktuationer. Der er svært at ramme lige præcis den her balance. Så på den ene eller den anden måde, så koster det. Enten for patienterne, der er elektive [og aflyses, red.]. Eller også for kapaciteten og økonomien. Men vi synes ikke, det er acceptabelt med så høj en aflysningsfrekvens. (ØNH overlæge)

Andre informanter beskriver også, hvordan de oplever det som et dilemma, at elektive patienter med andre lidelser må aflyses, fordi kræftpatienter har forløbstiderne i ryggen.

5.6.1.4 Forløbstider og risikoen for overdiagnostik og overbehandling

Pakkeforløbene betød mange steder et skift fra seriel til parallel udredning: I stedet for at lave en undersøgelse ad gangen og vente på svar, booker man nu stort set alt, enten helt fra starten eller tidligt i forløbet:

Alle skibe søsætter vi fra starten, vi booker efter worst case scenario, og så tilretter vi efterhånden. (ØNH-overlæge)

Men når forløbene skal pakkes så tæt og foregå parallelt i stedet for sekventielt, så er det ikke altid muligt fx at vente på et undersøgelsessvar, eller vente på at gummer heler ved tandekstraktion inden strålebehandling for hoved-halskræft. Og derfor opstår der nogle steder risiko for overdiagnostik eller overbehandling. Det skal bemærkes, at det ikke kun er forløbstiderne, der skaber denne risiko, men også den lokale organisering af forløbene i praksis, bl.a. den tid, der er afsat mellem diagnostiske undersøgelser.

Selvom denne analyse ikke er kvantitativ, blev alle, der omtalte overdiagnostik, spurgt, i hvilket omfang de vurderede, at det fandt sted, og svarene spænder mellem "under 10 %" til "nogle få". Dette kan kun bruges til at få en indikation af, at ingen har nævnt et tal over 10 %, men der er kun tale om skøn.

Der ses mange varianter af denne udfordring. Det kan både handle om, at der kommer et svar på en undersøgelse, som overflødiggør andre underundersøgelser, men man når ikke at aflyse. Udfordringen er, at det ofte kræver mere at afvige fra planen end at følge den:

Det kræver, at der er nogle, der fanger det og får aflyst de her ting. Og det er ikke altid, man får gjort det. Og så kører programmet uden at det giver mening. (Parakliniker)

Dilemmaet handler om, at den gamle sekventielle udredning havde store ulemper i form af tidsforbruget. Det har man løst med pakkeforløbenes parallelle udredning, hvis primære fordel er tempo, men som også giver udfordringer. Disse to paraklinikere opsummerer dilemmaet:

Sådan [sekventielt, red.] har det jo været i gamle dage. Der tog udredningen jo enormt lang tid: uger eller måneder. Og hvor patienten så gik fra operabel til ikke operabel. (Parakliniker 1)

Men det er jo også ressourcekrævende at lave nogle undersøgelser, som er unødvendige. (Parakliniker 2)

Ud over at det er spild af ressourcer, er der set ud fra et patientperspektiv også stor forskel på, om der tages overflødige blodprøver, overflødige røntgenbilleder, eller foretages overflødige invasive undersøgelser. En onkolog bringer et eksempel op fra prostatapakken:

I dag havde vi lagt et centralt venekateter på en mand, som ikke er afklaret med, om han overhovedet vil have kemoterapi. Men vi har ikke tid til at vente, for han skal have kemoterapi inden på fredag [for at opfylde standardforløbstiden, red.]. Og det kateter, det skal lige nå at hele op. Og selvom han står og siger, "jeg ved ikke rigtig, måske", og vi egentlig heller ikke rigtig ved, om han helt kan tåle det, så sætter vi kateteret i, for så er han klar, hvis det er. Man presser den lige. Der er nogle patientpræferencer, man måske skulle give lidt mere plads til. (Onkolog). Hans urologiske kollega supplerer: Vi ønsker ikke, at man lægger et centralt venekateter

på en patient, der måske ikke skal bruge det, med risiko for pneumothorax¹² og alt muligt andet. (Urolog)

Selv forklarer lægerne, at sådanne handlinger sker på grund af det pres, de oplever på at overholde forløbstiderne. Onkologen uddyber:

Det, at der er sat sådan nogle helt rigoristiske tider på, gør, at vi måske handler uhensigtsmæssigt, fordi vi bliver presset af truslen om det røde flag, som gør, at vi gør nogle ting, som der måske ikke er hold i, i sygehistorien, i relation til behandlingen af patienterne. (Onkolog)

Som nævnt er udfordringerne med overdiagnostik ikke kun en konsekvens af forløbstiderne. Det handler også om de lokale og regionale mål for opfyldelse (som det vil fremgå af kapitel 6) og om den lokale implementering og organisering specialerne imellem. Og her kan kliniske afdelinger med hovedansvar for pakkeforløbene og paraklinikere have forskellige perspektiver. Et konkret eksempel på risiko for overdiagnostik beskrives her af en gruppe paraklinikere i relation til lungepakken:

Jeg har stor forståelse for, at man bestiller det hele på en gang, men det betyder også, at man ikke altid har tid til at reagere på et EBUS-svar¹³, der er brugbart. For nogle gange kan vi nå at få et svar fra EBUS'en, som gør, at lungebiopsien¹⁴ ikke er nødvendig. Men det når man ikke at reagere på, fordi der ikke er den ekstra dag. (Parakliniker)

Gruppen af paraklinikere anslår på denne matrikel, at de har "8-9 % som får dobbeltdiagnoser – altså at diagnosen kunne stilles ved EBUS uden en lungebiopsi" ifølge en af overlægerne, og derfor mener de, at de kunne spare undersøgelser, hvis de kunne få en ekstra dag i den lokalt fastsatte interne organisering af udredningsfasen. De peger også på, at en lungebiopsi er en undersøgelse, hvor der skal tages en vævsprøve, og hvor der følgelig er risiko for komplikationer. Og det får paraklinikerne til at konkludere:

Det er bare én dag, der mangler, og den dag vil vi gerne have, og den dag vil lungemedicinerne ikke give os. (Parakliniker)

Der opstår således forskellige interesser, der udfordrer samarbejdet, fordi lungemedicinerne er ansvarlige for en høj overholdelse af forløbstiderne, mens paraklinikerne ser det fra et andet perspektiv.

Der blev i undersøgelsen fundet ét eksempel på udfordringer, der kan føre til overbehandling, som gik igen på tværs af matriklerne inden for hoved-halskræft. Udfordringen er, at patienter, som skal strålebehandles, i nogle tilfælde skal have trukket tænder ud, og gummerne skal herefter hele, inden strålebehandlingen starter. Forløbstiden fra afslutning på udredning til start på initialbehandling for kemo og stråler er 11 dage. Nogle overlæger peger på, at "reglerne" siger, at helingen tager 14 dage, andre peger på, at det tager mindre. I pakkeforløb for hoved-halskræft beskrives det således:

For at undgå eller reducere risikoen for destruktion af knoglevæv i kæben i forbindelse med stråleterapi er det vigtigt, at der er et tidsinterval imellem tandbehandling og start af stråleterapi på mindst 14 dage. Derfor tilstræbes det, at tandundersøgelse og eventuel tandbehandling placeres så tidligt som muligt i forløbet. Imidlertid er det også vigtigt, at kun patienter, som har en reel risiko for destruktion af knoglevæv

¹² Pneumothorax betyder, at lungen klapper sammen eller punkterer.

¹³ EBUS er en form for kikkertundersøgelse af lungerne, en bronkoskopi.

¹⁴ En biopsi er en vævsprøve.

gennemgår tandbehandling, så det i videst muligt omfang undgås at lave unødvendige indgreb på patientens tænder. (Sundhedsstyrelsen 2016a)

Alle oplever, at tandekstraktion er en udfordring at nå inden for forløbstiden, og denne udfordring håndteres forskelligt. Nogle mener, det rigtige er at foretage tandekstraktionen så hurtigt som muligt, efter diagnosen er stillet, og patienten har accepteret behandlingsforslaget. Andre foretager tidligere i forløbet en vurdering og på basis af den tilbydes tandekstraktion med tilbud om økonomisk hjælp til rekonstruktion, i fald det efterfølgende skulle vise sig, at der ikke var behov for tandekstraktion. Det betyder, at forløbstiderne lettere kan holdes. To ØNH-overlæger, som repræsenterer hver sin praksis, forklarer her deres syn på udfordringen i disse to lidt længere uddrag, hvor de konkrete dilemmaer, overlægerne står i, kommer til udtryk:

Vi mener, at vi skal have tingene i den rigtige rækkefølge: Først diagnosen, så behandlingsforslaget, og når det foreligger, så laver man tandekstraktion. Man står på sikker grund, inden man trækker tænder ud. I en anden region sender de dem til tandlæge tidligere i udredningsforløbet, hvis de ser, at det her nok er en cancer, der skal til strålebehandling – inden man har histologi [prøvesvar, red.]. Det, synes vi, ikke er den rigtige løsning pga. risikoen for, at man kommer til at ekstrahere nogle tænder på en patient, som har en anden diagnose, eller som i virkeligheden skal have kirurgi og kan klare sig med det. Men jeg kan godt forstå den anden tankegang, for det er jo pakkeforløbene, der presser én ud i den tankegang. Det er ikke, fordi jeg synes, det er dårligt, det der foregår. Men der er også noget etisk i, om man kan tillade sig at rydde munden for tænder, uden at man har en sikker diagnose på en patient. (ØNH-overlæge)

Hvis det er en patient, som er kandidat til strålebehandling, så får vi allerede lavet tandbehandlingen hér [tidligere i forløbet, red.]. Hvis tandlægen har vurderet, at hvis den her patient skal have stråler, så skal der laves sådan og sådan – og vi ved vores gennemgang kan se, at der er noget, de skal have stråler for – så får de lavet deres tandbehandling med det samme. Vi har ikke problemer med at sige til patienterne: "Nu laver vi det her [tandekstraktion, red.] og hvis det så viser sig, at du ikke skal have strålebehandling, ja, så har vi trukket nogle tænder ud, og det er selvfølgelig træls". Men det er dårlige tænder, vi har trukket ud. Og skulle vi have trukket tænder ud, som ikke var nødvendigt, så får de hjælp til at få det rekonstrueret her i regionen, så de har ingen udgifter på det. Men det er meget sjældent, det sker. Det kan tælles på én hånd. Og hvis patienten ikke ønsker det – og der er nogle få, der siger, "jeg vil beholde mine tænder, indtil vi er sikre på, hvad det her er" – så er det deres valg. De får fuld information om det her. Også om den økonomiske kompensation. Men langt de fleste siger "det er jo en tand, jeg har bøvlet med i lang tid, ud med den". Det er ikke et reelt problem for os. Men det har jeg hørt, at det er for andre, i andre regioner. (ØNH-overlæge)

En ØNH-overlæge i den tredje region beskriver samme udfordring – og at opfattelsen her er, at "den har man åbenbart kæmpet med Sundhedsstyrelsen om i rigtig mange år, og vi har aldrig fået lov at ændre den". Hun foreslår også en løsning, som ikke ville føre til mere registrering eller forlængelse af alle forløbene. Forslaget er at acceptere tandekstraktion som start på behandlingen, fordi hun mener, at "det er det jo i virkeligheden: Det er jo en del af den onkologiske behandling". Muligheden for at flytte F-punktet for disse patienter fra strålebehandling til tandekstraktion blev drøftet af andre ØNH-læger, og der er forskellige holdninger til, om det er en god løsning. Andre er imod, da de ikke mener det reelt er behandlingsstart.

Pointen med eksemplet er på et mere generelt plan at vise nogle af de dilemmaer, som klinikerne står i, hvilke typer af forskellig praksis det fører til i de forskellige regioner, samt behovet

for at finde løsninger, der tager højde for dilemmaerne mellem overdiagnostik og overbehandling på den ene side og forløbstiderne på den anden. Det handler således både om forløbstiderne og pakkeforløbsbeskrivelsernes adressering af de dilemmaer, der kan opstå, og en klart formuleret holdning til overdiagnostik og overbehandling, såvel som det handler om den lokale implementering og organisering.

5.6.2 Afledte omkostninger for patienter, der ikke har kræft

Hovedfokus i analysen er kræftpakker og dermed kræftpatienter. Men mange informanter peger på, at pakkeforløbene har afledte omkostninger for andre patienter. Der ses således eksempler på aflysninger og mange andre former for nedprioriteringer af andre patientgrupper til fordel for kræftpatienter. Mange er, som nævnt, meget enige i, at der ved kræftpakkernes indførelse var et stort behov for prioritering af dette område. Men med væksten i antallet af forløb, og det store fokus på målopfyldelse af forløbstiderne, som det vil fremgå af kapitel 6 om monitorering, gør mange opmærksom på, at taberne i forhold til pakkeforløbene, er alle de patienter, som ikke har kræftpakkernes ressourcer og forløbstider i ryggen. Mange af disse fejler ikke noget så alvorligt som kræft. Men nogle gør, som det påpeges i disse to citater af ledende læger, der qua deres position har andre fokusområder end kun kræft:

Andre typer patienter, der ikke har kræft, bliver sorteper i det her. Nogle gange får de skubbet deres operationer eller udredninger en måned eller to. Nogle gange har vi ventelister så lange, som jeg ved ikke hvad på andre ting, som jo også kan være ret så invaliderende på patienterne. Det må man ikke glemme, når man taler om kræftpakker. Der er en bagside af medaljen, som man på et eller andet tidspunkt også bliver nødt til at fokusere på. (Klinikchef)

Dette er mere en moralsk ting: Der sker en skævvridning at have så meget fokus på én gruppe patienter. Opmærksomheden forskyldes til kræftpatienterne igen og igen. Men der er andre med sygdomme, som også er farlig. Kommer du med sklerose, så har du ingen garanti for at blive udredt på tid. Det er uholdbart i længden, at vi behandler en gruppe borgere så markant anderledes end andre. Jeg tror man skal tænke lighed hele tiden. Det skærer i øjnene i et demokratisk samfund. (Lægelig direktør)

Trods fordelene ser mange informanter – særligt dem med tværgående ansvar for andet end kræftområdet – væsentlige ulemper ved den prioritering af kræftpatienter, der sker. Netop derfor er det væsentligt at fremtidssikre og bevare de fordele, som er opnået, men samtidig have blik for, at der ikke sker en overprioritering af dele af kræftområdet, der ikke er klart fagligt begrundet.

5.7 Muligheder for justering af pakkeforløb

Med afsæt i analysen af såvel konteksten i kapitel 4 som pakkeforløb i praksis her i kapitel 5, fokuseres i dette afsnit på mulighederne for justering af pakkeforløb på nationalt plan. Både strukturen i den nuværende generiske model, samt det øvrige indhold. Afsnittet er baseret på analysen i de foregående afsnit i kapitel 5 samt kapitel 4. Der gøres samtidig opmærksom på, at der løbende gennem disse to kapitler har været en lang række eksempler på behov for justering af den lokale organisering, ledelse og tilrettelæggelse af pakkeforløb. I dette afsnit fokuseres udelukkende på de forhold, som vedrører en revision af pakkeforløbene.

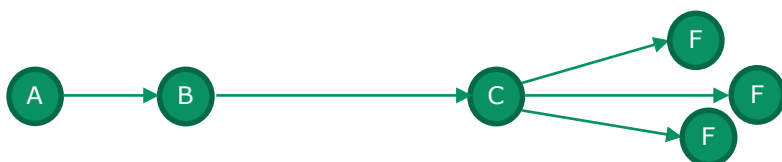
På baggrund af analysen er der udarbejdet fire muligheder for justering af den nuværende generiske model for pakkeforløb, såvel som en mulighed 0 i form af bibeholdelse af den nuværende model. Herunder findes en indledende oversigt over modellerne, som efterfølgende præsenteres. (Oversigten genfindes i Bilag 2, side 81, hvor modellerne er samlet på én side).

Modellerne er fremkommet via de foretagne gruppeinterview på baggrund af de ønsker om justering samt fordele og ulemper, som informanterne er fremkommet med. Der er tale om en kvalitativ analyse af et begrænset udsnit af pakker, hvorfor der intet kan siges om, hvilke modeller der er mest tilslutning til, eller hvilke der egner sig bedst til hvilke kræftformer. Oversigten over mulige justeringer af den nuværende generiske model, og de tilhørende fordele og ulemper, kan tjene som grundlag for en individuel stillingtagen til behovet for revision af modellen inden for de enkelte pakkeforløb.

I illustrationerne betyder bogstaverne følgende: A er pakkeforløbsstart, B er udredningsstart, C er beslutning om behandling, når udredningen er slut, og F er behandlingsstart. Det, som er markeret med grønt, er det som bibeholdes, mens det, der er rødt, er der, hvor der ønskes justeringer. Mange ønsker en kombination af disse generiske muligheder, som kan kombineres.

Mulighed 0: Bibeholdelse af nuværende model

Nogle ønsker ikke ændringer i den nuværende model, der opleves som velfungerende:



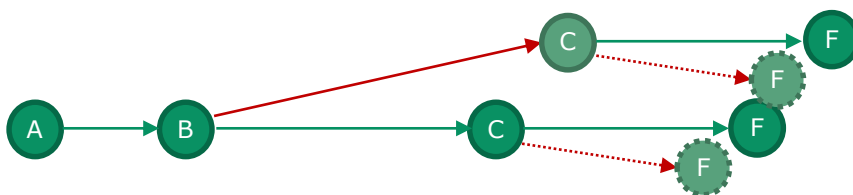
Mulighed 1: Forlængelse af nuværende grundmodel (B-F)

Forlængelser efterlyses primært i udredningsfasen (B-C) og tid til (nogle former for) initialbehandling (C-F). Derfor er der ikke vist forlængelse fra A-B i illustrationen:



Mulighed 2: Indførelse af flere spor i udredningsfasen (B-C)

Der efterlyses flere steder en mulighed for at differentiere længden af udredningsfasen. Der efterlyses primært ét ekstra spor, som er længere end det nuværende B-C spor. Flere peger på, at flere spor i udredningsfasen bør kombineres med en reduktion eller fjernelse af spor fra C-F (mulighed 3) for at få en mindre kompleks model samlet set. Derfor er det ene af de tre nuværende spor fra C-F fjernet i illustrationen, mens det andet er gjort stiplede:



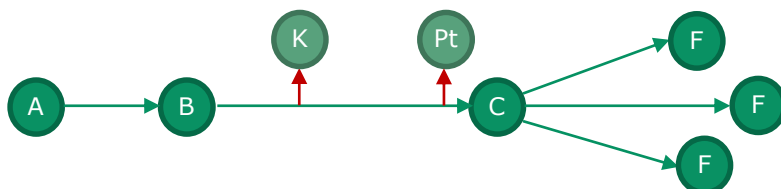
Mulighed 3: Delvis afskaffelse af split op til behandlingsfasen (C-F)

Kompleksiteten i den nuværende model kommer bl.a. af splittet op til behandlingsfasen (C-F). Flere stiller spørgsmålstejn ved baggrunden for dette split. En simplere model fra C-F ville give mulighed for nuancering andre steder, hvor det vurderes at være mere relevant – fx et split i udredningsfasen (mulighed 2), eller indførelsen af en form for pauseknapper/pausekoder, særligt ved komorbiditet eller ved udsættelse på patientens eget ønske (mulighed 4). Der kan være tale om en helt eller delvis afskaffelse af det nuværende split op til behandlingsfasen:



Mulighed 4: Indførelse af 'pauseknapper'/pausekoder

Der efterlyses en mulighed for at kunne differentiere individuelt af to hovedårsager: At patienten grundet anden sygdom – komorbiditet – ikke *kan* følge pakkeforløbet, eller at patienten af forskellige årsager ikke *ønsker* at følge hele pakkeforløbet. I dag registreres udsættelse grundet patientens ønske lokalt, og nogle steder også komorbiditet. Dog er der meget forskellige definitioner på komorbiditet, hvilket flere mener er uhensigtsmæssigt.



Der er fordele og ulemper med alle modellerne. I det følgende behandles mulighed 0 og 1 sammen. Med hensyn til mulighed 0 – bevarelse af den nuværende model – er det værd at bemærke flere, som ikke ønskede den nuværende model ændret. Både fordi de grundlæggende set fandt den velfungerende, men også fordi implementering af ændringer – også til det bedre – tager tid og ressourcer, men også fordi de ulemper, de oplevede ved den nuværende model, ikke var store nok til at ønske en mere præcis eller nuanceret model, som alt andet lige også meget let risikerede at blive mere bureaukratisk ved enten at involvere flere koder eller flere spor.

Dette grundlæggende dilemma er væsentligt at holde for øje og præsenteres derfor inden de enkelte muligheder: Mere komplekse modeller, med flere spor eller flere muligheder, er mere præcise og tager på forskellig vis bedre højde for diversiteten i patientmassen, herunder fx komorbiditet, forskellige typer af udredningsforløb eller forskellige patientpræferencer fx for betænkningstid. Men mere komplekse modeller er som oftest også mere bureaukratiske, i den forstand, at de giver flere valgmuligheder, som nogle skal forholde sig til, samt mere kompleks registrering. Samtidig kan flere muligheder og øget kompleksitet betyde mindre overblik, blandt andet fordi der kommer mindre subgrupper af patienter splittet ud på de forskellige grene eller variationer af pakkeforløbet.

Hertil kommer det paradoks, at en mere præcis model kan risikere at give en endnu er upræcis monitorering. Som det vil fremgå af afsnittet om behovet for mere ensartet registrering (jf. afsnit 6.2, side 66), så peger mange på, at der i dag ikke er en ensartet fortolkning af, hvornår de eksisterende koder fra A-F skal sættes, og følgelig heller ikke en ensartet praksis. Hvis dette system gøres endnu mere komplekst, kræver det endnu mere ensartethed omkring, hvornår og til hvilke patienter fx forskellige spor eller pausekoder vælges. En ensartethed det ikke helt er lykket at sikre endnu, vurderer mange informanter.

Derfor har der blandt mange informanter været et stort fokus på at foreslå modeller, som ikke fører til registrering, de ikke finder væsentlig, og i flere tilfælde foreslå justeringsmodeller, som

ikke fører til yderligere bureaukrati og mere kompleks kodning – kun at det gøres anderledes. Ligesom mange fremfører, at fx patientinitieret delay allerede registreres helt systematisk i andre systemer, og at det kan være en forenkling af det samlede system, hvis patientinitieret delay kun skulle registreres i det nationale monitoreringssystem, og følgelig også fremgik af tallene for målopfyldelse på nationalt plan, og ikke som nu, hvor det kun figurerer på regionalt plan.

Et enkelt eksempel på såvel ønsket om at kunne kombinere mulighederne, som mere differentierede muligheder i udredningsfasen ud fra ensartede kriterier med blik for ikke at øge bureaukratiet unødigt, er denne ØNH-overlæges forslag til ændringer:

Hvis vi bare havde den nuværende pakke, og split til behandling, og så en variation, der hed 'komplicerede forløb', der kunne defineres som ukendt primær tumor, eller hvor der skal flere specialer ind over behandlingen, og så en anden option, der hed "pause", som er til patientinitieret delay. Det kunne man godt lave relativt simpelt. (ØNH-overlæge)

5.7.1 Mulighed 0 og 1: Bevarelse eller forlængelse af grundmodel

Der er forskellige typer argumenter for forlængelse i de tre pakker, hvor der er enighed om, at det af forskellige årsager koster ressourcer at holde forløbstiderne (både pga. varierende behov for overkapacitet, tid til planlægning, bookning, forløbskoordinerede forløb og håndholdt patientkontakt mv.). De samme informanter fremfører i flere tilfælde både argumenter for forlængelse og for fastholdelse af de nuværende tidsgrænser, i en erkendelse af, at problemstillingen er kompleks, og derfor er det inden for den enkelte pakke et spørgsmål om vægtning af argumenter. Alt afhængigt af kræfttype og perspektiv findes der faglige, organisatoriske, økonomiske og patientmæssige argumenter for såvel forlængelse, som for fastholdelse. Følgende argumenter for henholdsvis forlængelse og fastholdelse af forløbstiderne blev fundet.

Mulighed 1: Argumenterne for en forlængelse af forløbstiderne var:



Et **fagligt argument** om svag kobling mellem tid og overlevelse (jf. afsnit 5.2, side 29): Lægerne ser ikke en stærk nok faglig kobling mellem forløbstid og overlevelse, som kan begrunde forløbstiderne, og det ekstra ressourceforbrug det alt andet lige medfører på bekostning af andre patientgrupper. Derfor er dette argument også et **økonomisk argument**: Der bruges flere ressourcer på kræftpatienter, end det fagligt kan forsvares, lyder det.

Et **fagligt argument** om øgede behandlings- og udredningsmuligheder kombineret med kompleksitet i udredningen og ofte også en svag/ingen direkte kobling mellem forløbstid og prognose: Et eksempel, som gik igen, var de potentielt resektable lungeinfiltrater. Flere peger på, at udredningen af denne gruppe er mere kompleks, end for patienter med dissemineret lungekræft, og at det kan være sværere at ramme små infiltrater og tage prøver fra dem, så det tager ofte mere tid. Men samtidig vurderer de informanter, som foreslår dette, at en mindre forlængelse af udredningsforløbet for denne subgruppe ikke vil have effekt på prognosen. Ikke alle informanter på lungeområdet ser dette behov – men flere gør, og de fremfører netop disse argumenter.

Et andet eksempel var udfordringerne vedrørende den gruppe af hoved-halskræftpatienter, som skal have trukket tænder ud forud for strålebehandling, hvor der var forslag om at løse det ved at flytte F-punktet frem, og i stedet definere selve tandekstraktionen som start på behandlingen. Det var igen et forslag, som nogle overlæger, men ikke alle, fandt hensigtsmæssigt, og hvor den foreslåede løsning ikke ville føre til mere registrering eller ændrede forløbstider i pakkeforløbsbeskrivelserne.

Men ud over disse eksempler på helt specifikke subgrupper var der også et mere generelt argument om, at udviklingen i diagnostiske og behandlingsmæssige muligheder helt generelt skaber et pres for mere tid i udredningsfasen.

Patienthensyn: Som nævnt tidligere var det særligt i relation til prostatapatienter, at der blev peget på et behov for mere tid, og særligt i sidste del af udredningsfasen for en del af de patienter, som får tilbudt operation. Det understreges af flere, at det er vigtigt, at selve udredningen ikke forlænges, men C-koden sættes ikke, før patienten har *accepteret* en behandling. Derfor er det i sidste del af B-C, der er behov for en mulighed for forlængelse af hensyn til nogle patienters behov for betænkningstid. Dette ønske kan på tværs af pakker imødekommes på flere måder. En af dem er ved at forlænge pakken i netop denne fase. En anden er en pauseknop til patientinitieret delay. En tredje er ved at sætte C-koden, når patienten har fået et behandlingstilbud. Hvor lang tid der går fra behandlingstilbud til behandlingsaccept, er dér, hvor der er behov for mere fleksibilitet.

Organisatoriske forhold: Som det fremgik af afsnit 5.5, side 37, så opleves flere steder, og i varierende grad, udfordringer med at holde pakketiderne ved overgange mellem matrikler og regioner. Disse argumenter fylder med varierende styrke og er præget af en vis frustration, fordi der ofte er tale om problemer, som har været forsøgt løst eller forbedret gennem længere tid. Som nævnt tidligere peger det på, at der stadig er et stort behov for at arbejde systematisk og vedvarende med ledelse og organisering af forløbene på tværs – både på tværs af specialer, men særligt på tværs af matrikler og sygehusledelser, og på tværs af regioner. Det skal dog også tilføjes, at flere informanter selv pegede på, at en forlængelse med afsæt i denne type organisatoriske forhold ikke ville have stor legitimitet, hverken politisk eller i befolkningen. Argumentet bør således måske mere ses som et udtryk for frustration, end for et reelt ønske om forlængelse på denne baggrund.

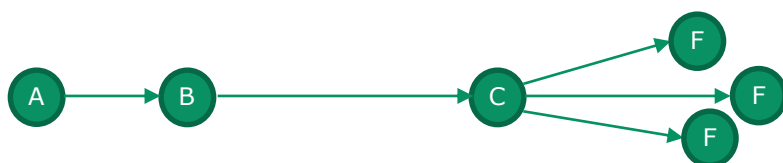
Monitoreringsargumenter: Flere peger på, at relativt mange af de patienter, som overskridet forløbstiderne, gør det med ganske få dage. Derfor peger de på, at en relativt lille forlængelse af forløbstiderne, ville føre til, at langt flere ville overholde forløbstiden. Dette argument er dog ikke så entydigt, idet flere også pegede på, at effekten af en sådan forlængelse givet vil være delvist tidsbegrænset, idet organiseringen på tværs af specialer med tiden vurderes at ville tilpasse sig en ny og længere tidsfrist på de enkelte pakker. Særligt argumenterede paraklinikere for, at hvis forløbstiderne blev forlænget, så ville ventetiden på paraklinik også blive det. Når det lykkes at levere svar på diagnostiske undersøgelser – også kaldet paraklinik – med den hastighed, det sker i dag, er det, fordi forløbstiderne fungerer som løftestang og begrundelse for at kunne prioritere kræftpatienter over andre. En radiolog forklarer her de klinikere, hun bliver interviewet sammen med, hvad hun forudser, der ville ske, hvis forløbstiderne blev forlænget:

Jeres patienter har jo fortrinsret [i radiologien, red.] frem for andre patienter, og jeg vil bare sige, at hvis man laver forløbstiden længere, så kan jeg ikke argumentere over for de andre afdelinger, for at deres patienter skal bagerst i køen. Hvis der står nogle med et dårligt barn, som ikke kan komme til, og hvis jeres pakke eller et spor i den er længere, så kan jeg ikke argumentere for, at I skal til først. (Radiolog)

Derfor forudses det, at effekten på målopfyldelsen vil være midlertidig, som bl.a. dette direktionsmedlem argumenterer for i dette citat, hvor han forklarer, hvad han mener, en forlængelse af forløbstiderne ville medføre:

Så ville tingene skride med det samme. Tiderne ville skride. Den læge, der har travlt, eller den skanner, som er fyldt op, ville så sige, "der er to dage mere at løbe på, så tager vi to dage mere at løbe på", i stedet for at gøre det super hurtigt. Jeg er bange for, at systemet er så stramt, at det her kan ikke køre på goodwill. Det er nødt til at køre på tvang. (Direktør)

Mulighed 0: Argumenter imod en forlængelse af nuværende forløbstider er:



Det **faglige argument om forholdet mellem prognose og forløbstid**: Helt i tråd med afsnit 5.2 side 29, så bruges en stærk faglig kobling mellem forløbstid og prognose også som det væsentligste argument for fastholdelse af forløbstiderne. Og her var det ikke overraskende særligt øre-næse-hals-læger, som pegede på dette argument. Nogle overvejede ligefrem også, om pakken kunne forkortes, med henvisning til koblingen mellem tid og overlevelse. De endte dog med at konkludere, at de fandt det urealistisk at forkorte den yderligere.

Det **økonomiske** argument imod en forlængelse er, at forløbstiderne nogle steder opleves som en økonomisk løftestang, der kan være med til at muliggøre tildeling af ressourcer, jf. afsnit 4.3, side 23.

Det **organisatoriske** argument: Forløbstiderne vurderes i varierende grad at medvirke til at holde et konstant fokus på logistik og optimering af forløb, hvilket ikke vurderes at være muligt at opretholde i samme grad uden de nuværende forløbstider. Det var grundlæggende det, direktøren gav udtryk for i citatet herover. En kirurg på lungepakken ser det således:

Rent fagligt gør det ikke den store forskel, om det hedder 42 eller 44 dage. Men jeg tror heller ikke, du skal skubbe det længere. For du skal hele tiden have det der incitament til at tænke "ja det er en alvorlig diagnose det her, og vi skal virkelig lægge os i selen". Vel vidende, at der kommer et hav af undersøgelser. (Overlæge)

En parakliniker på lungepakken argumenterer også imod en forlængelse:

Det, tror jeg, ville bryde skarpheden i systemet ned [hvis vi bare fik otte dage mere, red.]. Jeg synes, at det her har strammet op. Selvom jeg var modstander af det, da det blev indført. Vi er blevet skarpere af det. Hele sundhedsvæsenet er blevet skarpere af kræftpakkeforløbene. (Overlæge)

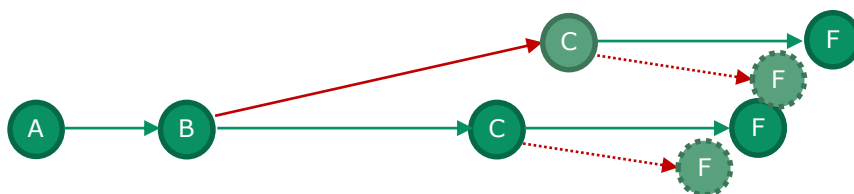
Desuden pegede flere også på, at alle ændringer – dog i varierende omfang – tager tid og kræfter at implementere i en organisation, og derfor peges der på, at de forventede forbedringerne skal være substantielle og ikke marginale, for at en ændring bør foretages.

Patienthensynet: Særligt for de patienter, hvor der er en stærk kobling mellem overlevelse og forløbstid peger informanterne på, at de oplever, at det stort set ikke kan gå hurtigt nok for patienterne at få en afklaring og et behandlingstilbud (jf. afsnit 5.3, side 31). Men også i de

tilfælde, hvor det ikke gør den store forskel for prognosen, peger flere på, at særligt udredningen skal gå hurtigt for at give patienterne en hurtig afklaring, fordi det kan opleves som meget utrygt at gå med usikkerheden om, hvorvidt man har kræft eller ej.

5.7.2 Mulighed 2: Indførelse af flere spor i udredningsfasen (B-C)

Der efterlyses flere steder en mulighed for at differentiere længden af udredningsfasen. Der efterlyses primært ét ekstra spor, som er længere end det nuværende B-C spor. Flere peger på, at et sådant split i udredningsfasen bør kombineres med en reduktion eller fjernelse af splittet op til behandlingsfasen, for at undgå for kompleks en model samlet set. Derfor er det ene af de nuværende tre spor fra C-F fjernet i illustrationen, mens det andet er gjort stiptet:



Der var flere, som fandt det uhensigtsmæssigt, at alle patienter skal udredes på samme forløbstid. Her præsenteres de fremkomne forslag til indførelse af flere spor i udredningsfasen, og de forskellige syn på fordele og ulemper ved det. Det skal understreges, at denne undersøgelse ikke kan anvendes som grundlag for konkrete sundhedsfaglige vurderinger og anbefalinger inden for de enkelte pakker. Den kan kun referere de fremførte argumenter.

En udfordring ved forskellige spor i udredningsfasen er, at man i denne fase selvsagt ikke ved præcist, hvad patienterne fejler. Derfor er det også sværere at differentiere forløbstiderne i denne fase, men der peges på, at det kan gøres på flere måder. Et eksempel fra lungekræft kan illustrere:

Inden for lungekræft blev der peget på, at det er de mest syge, med spredt sygdom, som er hurtigst at udrede. Udfordringerne opstår ofte i relation til de potentielt kurable med begrænset sygdom. Her kræves en grundigere udredning af, om sygdomme nu også er begrænset, eller der er metastaser. Det er sværere at tage vævsprøver fra små end fra store tumorer, da der skal foretages flere undersøgelser, og man skal sikre, at patienten kan holde til operation.

Denne udfordring gribes forskelligt an på de tre matrikler, og nogle mener, at løsningen er, at de potentielt operable får et længere udredningsspor. Det kan gøres på to måder: Den første er ved at indføre en visitation til de to spor tidligt i forløbet, hvor nogle skal tage stilling til, hvilket spor patienten skal i, ud fra mere eller mindre fastlagte kriterier. I eksemplet ville det være 'de potentielt operable' og 'de ikke operable', mens der i andre kræftpakker er foreslået andre mulige spor: Inden for hoved-halskræft er der fx foreslået en skelnen mellem primær tumor ukendt vs. kendt, og nogle urologer foreslår en differentiering på basis af patienternes egne ønsker til hastigheden, mere end kliniske begrundelser.

Alt afhængigt af, hvilken form for spor der evt. etableres, vil en manuel visitation være mere eller mindre ressourcetung. På området lungekræft kræver den manuelle visitation til spor, at nogle foretager vurderingen, og her peges der på, at det kræver inddragelse af kirurgerne tidligt i forløbet, hvilket igen peger i retning af en konstruktion med tidlige multidisciplinære konferencer ved opstart af (stort set) alle forløb, som det pt. gøres i Aalborg, hvor der dagligt holdes en multidisciplinær akut lungekonference hver morgen med deltagelse af bl.a. kirurg. Ud over det tætte multidisciplinære samarbejde, som lægerne sætter stor pris på, er den models væsentligste fordele, ifølge deltagerne fra Aalborg, et tidligt fokus på de potentielt operables forløb, samt en mere tværfagligt baseret individuel udredningsplan, som fører til, at de

undgår nogle diagnostiske undersøgelser, vurderer deltagerne. Den væsentligste ulempe er omkostningen, og andre stiller derfor også spørgsmålstegn ved, om udbyttet af denne løsning står mål med omkostningen. De andre eksempler på spor – fx sorteringen i primær tumor ukendt/kendt – vurderes at kunne foretages lettere, fordi det er kriterier, som vil fremgå. Mens spor baseret på patientønsker – som foreslået af nogle på prostatapakken – vil kræve en samtale med patienterne, for at de kan træffe et informeret valg.

Samlet set viser argumenterne, at det ved denne model er væsentligt at have skarpt fokus på, hvilke konkrete ressourcer, beslutninger og aktører der kræves, for at kunne foretage differentieringen i spor. Som det pointeres fra mange deltagere, så er det ikke gratis at foretage en manuel sortering, men omkostningerne kan variere voldsomt.

En helt anden mulighed – og alternativ til visitation i spor – er, at man i stedet kunne anvende en automatisk registreringsteknisk model til at forlænge en subgruppe af forløb, retrospektivt på basis af de koder, patienterne får. I stedet for aktivt at identificere de "potentielt operable" og lade dem køre i forskellige spor, er forslaget, at man i stedet rent administrativt og på nationalt plan identificerer kræftpatienter med de relevante operationskoder, og herefter automatisk forlænger disse forløb fra B-C. Det ville være nemmere for klinikerne og mere patientvenligt, peges der på.

Når det betegnes som mere patientvenligt, er det, fordi det kan være problematisk at orientere patienterne om, at de er "potentielt operable" – med risiko for, at en del af dem senere vil få at vide, at det var de ikke alligevel. En thoraxkirurgi pegede på, at der ca. er dobbelt så mange, der udredes med henblik på mulig operation, som der ender med at blive opereret.

Svagheden ved den automatiske model for reaktiv identifikation af patienter til spor er, at den ikke er så præcis, netop fordi en hel del patienter bliver udredt med henblik på operation, for senere at vise sig ikke at være operable. Disse patienters forløb vil ikke blive automatisk forlænget – da det afhænger af en operationskode. Hvorvidt denne model med automatisk visitation på baggrund af koder kan forfines til at inkludere koder på bestemte former for diagnostik, så den bliver mere præcis, kan ikke afgøres her.

Men den generelle pointe er igen, at det er væsentligt at afveje forholdet mellem fordelene ved mere præcision og det ressourcetræk, som mere præcision medfører: Enten til registrering eller til at træffe beslutninger om, hvilke modeller, muligheder, pauseknapper eller spor der skal vælges. Det er væsentligt at medtænke ressourcetrækket, og derfor kan automatiske modeller, trods mindre præcision, samlet set være det mest fordelagtige.

Som påpeget indledningsvist i dette afsnit, kan man ikke på basis af denne type interviewundersøgelse hverken anbefale at differentiere udredningen eller det modsatte. Men den peger på, at spørgsmålet om, hvorvidt spor i udredningen giver mening, ikke bør afgøres generelt og ensartet for alle pakkeforløb i én generisk model, men at de enkelte kræftsygdomme adskiller sig så meget, både med hensyn til volumen og mulige subgrupper, at der bliver tale om vidt forskellige typer af argumenter for eller imod differentiering af udredningsforløb, som denne ØNH-overlæge peger på:

Vi har relativt få patienter i vores pakke. Vi gør fuldstændig det samme hver gang. Hvis vi skal begynde at differentiere det her, så vil det give nogle problemer, og så vil noget af det skride. Og det giver stor sikkerhed i vores udredning, at vi kører fuldstændig slavisk. Der er ikke nogen undtagelser (...) Men på de store grupper – mamma, lunge – der er det måske noget andet. (ØNH-overlæge)

5.7.3 Mulighed 3: Delvis afskaffelse af split i behandlingsfasen (C-F)

Kompleksiteten i den nuværende model kommer bl.a. af splittet op til behandlingsfasen (C-F). En simplere model fra C-F ville give mulighed for nuancering andre steder, hvor det vurderes at være mere relevant – fx et split i udredningsfasen, eller indførelsen af en form for pauseknapper/pausekoder. Der kan være tale om en helt eller delvis afskaffelse af det nuværende split op til behandlingsfasen:



Alle pakkerne har et split fra C-F, så der er forskellige forløbstider afhængigt af behandlingsform. De tre pakker havde en variation på 4-5 dage, hvilket rent procentuelt er væsentligt mere i en pakke med en forløbstid på 28 dage end i en på 50 dage. Flere stillede spørgsmålstegn ved dette split, og en del – også specialeansvarlige overlæger, som har siddet med i arbejdsgrupperne i forbindelse med de oprindelige pakkeforløb, pegede på, at de enten ikke vidste, hvad begrundelsen for de nuværende split og forskelle i behandlingstider var, mens andre mente at vide, at det var kapacitetsmæssige forhold på det tidspunkt, hvor pakkerne blev lavet:

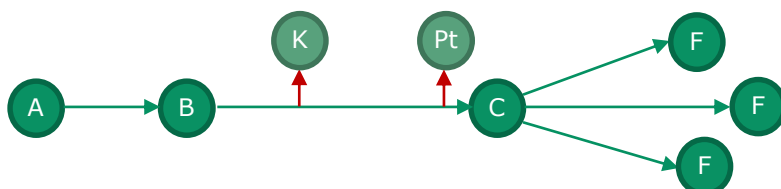
Baggrunden for, at der er forskellige forløbstider til de forskellige behandlingsformer, vil jeg tro, skyldes kapacitetsproblemer, da man definerede dem. I virkeligheden er der ikke nogen faglig begrundelse for, at en patient, der skal have strålebehandling for sin cancer, må vente længere, mens de andre har andre tider. Der var kapacitetsproblemer på kirurgi, derfor gav man dem 14 dage. Og der var kapacitetsproblemer på stråleterapi – OK så giver vi dem 15 dage. Kemo, der var ikke så mange kapacitetsproblemer – OK, så giver vi dem 11 dage. Jeg synes, man kan stille spørgsmålstegn ved, hvorfor det skal differentieres, og det synes jeg, man skulle tage op igen. Alle de tider, vi har, skal være begrundet i noget fagligt. (Overlæge fra en af arbejdsgrupperne bag pakkerne)

Hvorvidt begrundelsen reelt var kapacitet eller noget helt andet, kan denne undersøgelse ikke afgøre – men den kan påpege, at der ikke er en forståelse blandt nøglepersonerne af baggrunden for splittet mellem punkt C og F inden for de forskellige pakker, og at flere derfor stiller spørgsmålstegn ved det. Typisk fordi de ikke oplever, at der er en faglig begrundelse for det.

Diskussionen af splittet i behandlingsfasen blev flere steder bragt op i forbindelse med drøftelserne af muligheden for at lave flere spor i udredningsfasen fra B-C. Og for at kompensere for den øgede kompleksitet, et split i udredningsfasen ville give, blev det foreslået i stedet at droppe det nuværende split fra C-F, som flere enten fandt ubegrundet eller begrundet i noget ufagligt (oftest kapacitetsudfordringer på nationalt plan for år tilbage). Og så kunne man – uden at gøre den samlede opfølgings- og monitoreringsmodel mere kompliceret – i stedet med fordel indføre et split med spor i udredningsfasen i stedet.

5.7.4 Mulighed 4: Indførelse af pauseknapper

På tværs af kræftpakker og matrikler opleves et behov for at kunne håndtere to generelle typer af individuelle forsinkelser i forløb: Når patienten grundet anden sygdom – komorbiditet – ikke *kan* følge pakkeforløbet, eller når patienten af forskellige årsager ikke *ønsker* at følge hele pakkeforløbet. I dag registreres udsættelse grundet patientens ønske lokalt, og nogle steder også komorbiditet. Dog er der meget forskellige definitioner på komorbiditet, hvilket flere mener er u hensigtsmæssigt.



5.7.4.1 Patientinitieret delay: udsættelser af forløb ifølge patientens ønske

Til denne gruppe hører både udsættelser, fordi patienterne indkaldes med kort varsel og har planlagt fx ferier eller andet, de ikke ønsker at aflyse, men også udsættelser, som skyldes, at en patient udbeder sig mere tid til at overveje et behandlingstilbud, fx en prostataoperation. Fælles for disse udsættelser er imidlertid, at de i dag ofte registreres lokalt, og figurerer som en særskilt kategori i mange af de lokale opgørelser, der udarbejdes til opfølgning på kræftpakkeforløb. Derfor giver det frustration, når disse udsættelser som foretages på patientens anmodning ikke figurerer i den nationale monitorering:

Det må være let at løse: Hvis Fru Hansen hellere vil spille golf end opereres for sin cancer, så er det helt fint med mig, men det synes jeg ikke, at vi skal straffes for i statistikkerne. Det er vigtigt at få det rykket ud [af den nationale monitorering, red.]. Vi monitorerer selv på det, og vi piller dem ud. Det betyder, at vi har to sæt tal: Vi har den nationale målopfyldelse, og så har vi vores egne tal, hvor vi har fratrullet patientinitieret ventetid. Så vores er 1-3 % højere på målopfyldelse på alle pakkerne. Men det svinger meget mere – fx på prostata. For der ønsker mange at vente. Der kan du ligge med 30 % forskel. (Direktør)

Forskellene i, hvorvidt IPØ tæller med i lokale/regionale og nationale statistikker, fører således til, at der nogle steder opereres med to sæt tal, der er et par procentpoint ringere nationalt, end i den lokale/regionale opfølgning, hvor forsinkelser, der skyldes patientinitieret delay, trækkes ud.

Dette er baggrunden for, at mange stiller forslag om at indføre en form for pauseknap, så det bliver synligt i den nationale monitorering, hvor mange patienter der ønsker udsættelse, samt at disse udsættelser ikke tæller som overskridelser for de enkelte hospitaler. Det opleves som frustrerende at udsættelser af årsager, der opleves som værende uden for sundhedsvæsenets rækkevidde, tæller med i målopfyldelsen. En pakkeansvarlig overlæge på lungeområdet forklarer:

Så er der ideen med patientrelateret delay: At man kan trykke på en pauseknap rent kodemæssigt. For vi registrerer det jo i dag i vores patientadministrative system, hvis patienten beder om delay. Og der står der fx, at patienten har bedt om 14 dages udsættelse. Så når vi bliver spurgt om det [i forbindelse med monitoreringen af målopfyldelse, red.], så kan der sidde en sekretær og bruge en halv dag på at finde ud af, at det var altså patientinitieret noget af det. Men hvorfor ikke lægge det ind i

Sundhedsstyrelsens registreringskodning, så vi faktisk selv kan gøre dem opmærksomme på, at den her patient har bedt om fire dages delay? Og det bliver så trukket ud af de publicerede statistikker. Jeg tror sagtens, vi kan administrere det. Jeg synes ikke, det er særligt administrativt besværligt. (Pakkeansvarlig overlæge)

Det er vigtigt for informanter at blive målt på ensartet vis, og at blive målt på noget, de har indflydelse på og kan medvirke til at forbedre. Og derfor ønsker mange, at der findes en administrativ løsning – fx en national pauseknop – som løser denne udfordring, så patientinitieret delay ikke tæller med. Flere formulerer det sådan, at det, sundhedsvæsenet skal kunne levere – og måles på, er et *tilbud* om udredning og behandling inden for standardforløbstiden. At blive målt på, hvorvidt patienterne af forskellige årsager ikke ønsker at tage imod dette tilbud i det tilbudte tempo, skaber frustrationer mange steder. Derfor er der et stort ønske om at finde en national løsning, så patientinitieret delay ikke blandes sammen med delay af alle mulige andre årsager, som sundhedsvæsenet i nogle tilfælde har bedre muligheder får at have indflydelse på.

5.7.4.2 Komorbiditet – udsættelser som følge af anden sygdom

Den anden generelle og tværgående udfordring er komorbiditet. Mens IPØ er relativt let at definere ensartet, så er en af udfordringerne med komorbiditet, at der ikke er nogen ensartet eller entydig definition af, hvad der helt præcist menes med det. Eksempler på komorbiditet, som optræder i analysen, er fx

- Flere kræftdiagnoser eller mistanke om det, som forsinker pakkeforløbet
- En kronisk lidelse som kræver behandling, der forsinker pakkeforløbet
- Pludselig opstået sygdom, fx fraktur, infektionssygdomme eller andre medicinske lidelser, der kræver behandling og forsinker pakkeforløbet
- Bivirkninger/følger af udredningen, fx sammenklappet lunge som følge af udredning for lungekræft, der forsinker pakkeforløbet.

Men der forskellige holdninger til, hvad der tæller som komorbiditet. På et hospital forklarer en tværgående konsulent på kræftområdet det således:

Vi bliver jo bedt af Sundhedsstyrelsen om at redegøre for nogle pakker, hvor de synes, vi performer ringe. Så skal vi jo forklare os. Og hvis vi nu kunne sige mere klart, at fx fem af dem handlede om komorbiditet, så ville det være rart, hvis vi var mere enige om, hvad komorbiditet er. Det kan være en lungecancerpatient, hvor det hele kører, og så sker der det uheldige, at han falder og brækker hoften, og så må han ned omkring ortopæderne, og det kan vi jo ikke gøre noget ved. Men er det komorbiditet? Eller hvis man er i en kræftpakke, men klinikerne finder noget og beslutter at flytte dig over i et andet? Jeg har oplevet, at de ledende overlæger har forskellige meninger og holdninger om, hvad der er komorbiditet. Som det er nu, så er det en lægefaglige vurdering i hvert eneste speciale, hvad de selv mener er komorbiditet, men det er jo meget forskelligt, hvad de synes. Så vi vil gerne vide, hvad Sundhedsstyrelsen synes, så det kan blive mere ensartet. Vi gad godt at have en mere håndfast definition på, hvornår der er tale om komorbiditet. (Konsulent)

Når det opleves som væsentligt med ensartede definitioner, hænger det sammen med monitoreringssystemet, hvor netop IPØ og komorbiditet er nogle af de begrundelser, der anvendes, når det enkelte sygehus eller den enkelte region skal forklare overskridelser. Og set ud fra et lokalt ledelsesmæssigt synspunkt, er det væsentligt at vide, om en målopfyldelse på fx 60 %

dækker over 20 % IPØ, 10 % komorbiditet og 10 % samarbejdsudfordringer, eller om fordelingen er helt anderledes. Derfor efterlyser flere en mulighed for at kunne stoppe forløbene på individuel basis, som denne ledende læge udtrykker det her:

Der er et relativt rigtigt indrapporteringssystem. Og det giver ikke mulighed for, at man siger, denne patient har komorbiditet, og vi vil gerne stoppe forløbet i 14 dage, indtil vi får styr på patientens hjerterytme. Hos den ene patient er det måske 10 dage, hos en anden er det måske 30 dage. Men vi har ingen mulighed for at pausere individuelt. (Direktør)

Hvorvidt en form for "pauseknapper" er den bedste løsning på udfordringerne vedrørende patientinitieret delay og komorbiditet, kan denne analyse ikke sige. Men den kan sige, at det er den løsning, de fleste informanter peger på. Og derudover kan den pege på, at der her er tale om to helt generelle udfordringer, som går på tværs af pakkeforløb, og som derfor med fordel kan håndteres på mere ensartet vis.

5.7.5 Behovet for justering af indholdet i pakkeforløbsbeskrivelserne

Ud over de konkrete forslag til justering af den generiske model er der i analysen også peget på to forhold, som i højere grad vedrører indholdet i pakkeforløbsbeskrivelserne.

Som det fremgik af afsnit 4.5 side 25 om forholdet mellem det faglige indhold i pakkeforløbene og de faglige selskabers løbende justering af kliniske retningslinjer, peges der på, at der ved en revision af pakkeforløbene er behov for en tættere og tydeligere kobling mellem de to systemer – både i forbindelse med revisionen, men også mere fremadrettet og på løbende basis.

Ingen peger på, at der inden for de tre undersøgte pakker lige nu er store diskrepanser. Men flere mener ikke, der er behov for så udførlige beskrivelser af det faglige indhold, når det alligevel er DMCG'ernes faglige retningslinjer, der er referencepunktet for klinisk praksis.

Relateret til det faglige indhold er også pakkeforløbenes beskrivelse af MDT'erne; hvem der skal deltage, samt hvilke patienter der skal drøftes på MDT (jf. afsnit 5.4, side 33). I lyset af det tidsforbrug, der ligger i MDT'erne, er mange blevet væsentligt mere skarpe på kun at få de reelt multidisciplinære patienter på MDT, mens der lokalt foretages vurderinger af, hvad der er *tvedisciplinært*, som en pakkeansvarlig overlæge benævnte det, og holde det ude af MDT'erne. Andre steder peges der på, at nogle patienter kommer på MDT, alene fordi det står i pakkeforløbsbeskrivelsen, også selvom klinikerne mener, nogle patienter er oplagte, og derfor ikke fører til drøftelse på MDT. Denne analyse kan ikke pege på, hvilke patienter der skal og evt. ikke skal på MDT. Men den kan konstatere, at der næsten alle steder er stor opbakning til det multidisciplinære samarbejde, der ses som en væsentlig fordel ved pakkeforløbene. Men samtidig har den store vækst i antallet af patienter inden for de undersøgte kræftpakker også først til et væsentligt skarpere fokus på at målrette MDT'erne, grundet det tidsforbrug, der ligger i at samle flere speciallæger.

Derfor efterlyser flere, at pakkeforløbenes beskrivelser af anvendelse af MDT'erne i højere grad afspejler denne virkelighed, og i højere grad sætter klare rammer for en mere målrettet og fleksibel anvendelse af MDT'er, herunder også overvejelser om relevansen af at differentiere mellem tve- og multidisciplinært samarbejde.

5.8 Sammenfatning af kapitel 5: Pakkeforløb i praksis

Dette kapitel har analyseret fordele og ulemper inden for de tre pakkeforløb i praksis, samt peget på fire kombinerbare muligheder for justering af den generiske model for pakkeforløb.

Analysen viser, at der generelt er stor og bred opbakning til pakkeforløbene, og de forbedringer i multidisciplinært samarbejde og patientforløb, som informanterne oplever. Men opbakningen varierer med graden af videnskabeligt dokumenteret kobling mellem tid og overlevelse, og her er koblingen langt stærkest inden for aktørerne inden for hoved-halskræft, og svagest for prostatakræft. Desuden svinder en del af opbakningen med tiden, fordi der bliver færre og færre aktører, som kan huske tiden før pakkeforløbene.

Særligt de informanter, som husker tiden før pakkeforløb, oplever, at forløbene er væsentligt bedre og patienterne væsentligt mere tilfredse i dag. De peger på, at udfordringer, som handler om, at patienterne "har svært ved at følge med", som det til tider formuleres, oftest handler om den livskrise (mistanken om), en kræftdiagnose har bragt dem i, og at langsommere forløb efter informanternes mening ikke reducerer krisen. Dog oplever urologerne, at en ikke uvæsentlig del af patienterne har behov for mere tid til at træffe et behandlingsvalg, når de tilbydes operation, og da tid til overvejelse ikke vurderes at have indvirkning på prognosen, frustrerer det urologerne, at det, de oplever som et fagligt godt og patientvenligt forløb, fører til over-skridelse af forløbstiderne.

For lægerne var det styrkede multidisciplinære samarbejde en af de store fordele ved kræftpakkerne, og ikke mindst paraklinikerne så mange fordele ved at være kommet tæt på klinikken, særligt på MDT'erne. Dog er der udfordringer med tidsforbruget til den voksende mængde af patienter og MDT'er, ligesom der efterlyses mere snævre, præcise og fokuserede retningslinjer for udvælgelsen af de patienter, som reelt har behov for multidisciplinære beslutninger, og hvor omkostningerne vurderes at stå mål med det faglige udbytte i forløbet. Samtidig viser analysen også, at der er store forskelle på, hvor meget fokus der er lokalt på at sikre enighed om indhold og form, samt effektiviteten på MDT'erne.

Et tema, som flere steder gav anledning til store frustrationer, var håndteringen af pakkeforløb på tværs af matrikler, og i nogle tilfælde også på tværs af regionsgrænser. Matrikelovergange i forløb var en hyppig årsag til ønsker om forlængelse af forløbstiderne. Udfordringerne skyldes bl.a. tekniske vanskeligheder, typisk i relation til overførslen af information mellem matrikler. Men mere udbredt, og sværere at løse var udfordringer i forbindelse med grænsedragning – fx uenighed om, hvornår en patient skal overdrages fra én matrikel til en anden med henblik på videre udredning eller behandling. Og endelig handlede det også om faglige forskelle og forskellige syn på, hvordan patienter skal udredes, hvordan undersøgelser skal foretages, eller forskellige syn på kvalitet og oplevede kompetenceforskelle i relation til de undersøgelser, der foretages. Flere har beskrevet, at pakkeforløb gjorde det tydeligt for hospitalsledelserne, at de havde ansvaret for at få pakkerne til at fungere i eget hus. Men det samme gælder ikke på tværs af matrikler, hvor ansvaret ikke på samme måde er klart defineret alle steder. Hertil kommer, at der er andet og mere på spil end kræftpakker, og flere nævner, at specialeplaner og regional organisering – særligt forholdet mellem centralisering og decentralisering af funktioner – også spiller ind. Samlet set peges der på et stort behov for fokus på tværgående ledelse af tværgående forløb – en udfordring, som nogle steder er ved at blive løst, andre steder ikke i tilstrækkeligt omfang.

Pakkeforløbene skaber en række organisatoriske og logistiske udfordringer og omkostninger, særligt i relation til at sikre kapacitet nok til at kunne klare et fluktuerende antal nyhenviste, samtidig med at spild af kapacitet minimeres. Analysen viser, hvordan denne udfordring håndteres i praksis, herunder hvilke bivirkninger tilrettelæggelsen af pakkeforløb nogle steder får –

i form af bl.a. risiko for overdiagnostisk og i nogle tilfælde også overbehandling. Ligesom der ses udfordringer i forbindelse med genbeskrivelser og gentagelser inden for det parakliniske område. En del af dette skyldes ikke standardforløbstiden, men snarere de udfordringer i forbindelse med tværgående forløb, som er beskrevet herover.

Endelig peger analysen på, at det fokus på kræftpatienter, som pakkeforløbene skaber, har konsekvenser for patienter, der ikke har kræft, og der ses eksempler på nedprioritering og aflysninger af operationer for patienter med benigne lidelser. Flere problematiserer graden af prioritering af kræftpatienter. Særligt der, hvor koblingen mellem tid og overlevelse ikke er så stærk, og det ikke opleves som fagligt begrundet, at kræftpatienter skal have absolut forrang.

Der peges også på et behov for en tættere og tydeligere kobling mellem det faglige indhold i pakkeforløbene og de faglige selskabers løbende justering af kliniske retningslinjer – både i forbindelse med revisionen af kræftpakkerne, men også mere permanent og fremadrettet.

Ud over disse konkrete udfordringer og dilemmaer præsenterer analysen afslutningsvis fire kombinerbare muligheder for justering af grundmodellen for pakkeforløb. De fire modeller er gengivet i Bilag 2 side 81 og består kort fortalt i (1) forlængelse af nuværende grundmodel, (2) indførelse af flere spor i udredningsfasen fra B-C, (3) delvis afskaffelse af de nuværende forskelle i tiden til initialbehandling fra C-F samt (4) indførelse af 'pauseknapper', særligt til patientinitieret delay og komorbiditet. Det skal understreges, at ikke alle informanter så et behov for justering af grundmodellen – kun af den lokale implementering af den. Alle modeller har fordele og ulemper, og ingen kan entydigt anbefales. Men det anbefales at se individuelt på den enkelte kræftform, herunder hvilken kombination af justeringer, der eventuelt er behov for, frem for på forhånd at have én generisk model for alle. Ligesom det anbefales at have et stærkt fokus på at vælge enkle modeller, som minimerer registreringsarbejdet, og hvis monitorering kan understøtte den løbende implementeringen og ikke kun kontrol af overholdelsen af forløbstiderne.

6 Monitorering i praksis: Fordele, ulemper og muligheder for justering

Dette analysekapitel omhandler informanternes oplevelse af monitoreringen i relation til pakkeforløb – både deres oplevelse af, hvad registrering og monitorering betyder for dem i praksis, idéer til justeringer samt fordele og ulemper ved de forskellige muligheder. Det er væsentligt at forstå, at informanterne meget sjældent skelner klart mellem den monitorering, som sker på nationalt plan i regi af Sundhedsstyrelsen, og den måde data om forløb og overskridelser bruges lokalt og regionalt i forhold til arbejdet med at forbedre målopfyldelsen. Dette er et eksempel på, at "modellen" eller "systemet" i praksis bliver lig med den måde, den implementeres på, hvilket blev beskrevet i kapitel 4 om pakkeforløb i kontekst.

Nedenstående to citater fra overlæger i forskellige specialer og regioner rummer essensen af lægernes syn på den registrering og monitorering, de møder:

Vi er meget glade for vores pakkeforløb. Vi synes, de er velfungerende. Vi har et stramt tidsforløb, men vi vil ikke bytte den for noget, for vi synes, det er til gavn for patienterne, og vi oplever, de er glade for den. Det eneste, vi vil sige, er: vi vil gerne have en enklere monitorering. (Overlæge)

Alt det her registrering og dokumentation, det skal give mening, og det skal være sammenligneligt, og som udgangspunkt skal det ikke tage tid fra kerneopgaven – så når der skal foregå registreringer, så skal det ske næsten pr. automatik, og det skal have værdi. Og det er meget svært. (Overlæge)

Der er en grundlæggende tilfredshed med pakkerne, der dog som tidligere nævnt ses med varierende styrke på tværs af de tre pakker – samtidig med at der er et stærkt ønske om en meningsfuld, retvisende, sammenlignelig og enkel monitorering. Og som der gøres opmærksom på: Det er meget svært.

Monitoreringssystemet handler om overholdelse af forløbstiderne. Det siger ikke noget om overlevelse – om end der i varierende grad vurderes at være en kobling (jf. afsnit 5.2, side 29). Monitoreringssystemet ses desuden ikke overraskende som noget administrativt, og blandt informanterne er der et stærkt fokus på at minimere tid til monitorering med alt, hvad deraf følger af registrering, fejllister og redegørelser for baggrunden for overskridelser. Derfor er det relevant at vide, hvad informanterne mener om overholdelsen af forløbstiderne og det monitoreringssystem, der er udarbejdet til det. Og her siger alle, at faglighed kommer først og forløbstider sekundært. Ingen vil gå på kompromis med fagligheden af hensyn til forløbstiderne. Alligevel kunne informanterne i varierende grad komme med eksempler på henholdsvis overdiagnostik og overbehandling (jf. afsnit 5.6.1.4, side 47). Og interviewene peger på, at man stort set alle steder lægger meget vægt på overholdelsen af forløbstiderne, og at lav overholdelse fører til frustrationer af flere årsager.

Stolthed, konkurrencementalitet og lysten til at gøre det godt: Dette er en væsentlig motivationsfaktor for mange. Mange kender overholdelsen for deres søsterafdelinger og sammenligner sig med dem, og afdelinger, der ligger i top eller over gennemsnittet, fremlægger ofte deres tal for målopfyldelse af forløbstiderne. En overlæge forklarer:

Jeg synes, det betyder meget at være i grøn [overholde forløbstiderne, red.]. Det betyder meget for stemningen på stedet. Hvis man har mange overskridelser, så begynder folk at blive utilfredse med hinanden, og man går og hakker på hinanden.

Man er jo stolt, og man vil gerne gøre det godt. (...) Blandt andet fordi der er den der overvågning på os. (Pakkeansvarlig overlæge)

Minimere arbejdet med redegørelser for overskridelser: En anden væsentlig motivation handler om at undgå at skulle bruge tid på at gå overskredne forløb igennem for at redegøre for årsager til overskridelser. Dette sker i varierende omfang, men alle steder er der et ønske blandt klinikerne om at minimere denne opgave.

Økonomiske sanktioner koblet til overholdelse af forløbstiderne: Endelig berettes der nogle steder om, at overholdelsen af forløbstiderne er koblet til afdelingens økonomi:

Og så kan man jo sige – kan det ikke være lige meget [hvordan overholdelsen af forløbstiderne er, red.]? Nej, for hvis vi ryger under 95 % på nogen af indikatorerne, så mister vi penge. Og så bliver [afdelingens ledende overlæge, red.] interesseret. (Pakkeansvarlig overlæge)

En sidste årsag er det større strategiske spil i forbindelse med specialefordeling og **specialeplanlægning**, hvor nogle oplever, at deres overholdelse af forløbstiderne bliver brugt som argument i relation til specialeplanlægning. Hvorvidt det forholder sig sådan i praksis, kan denne analyse ikke afgøre. Men flere informanter kæder de to ting sammen.

6.1 Kontinuert fokus på forløb og logistik

Den største fordel ved den nuværende monitorering, der peges på, er, at det nogle steder opleves at være medvirkende til et kontinuert fokus på området og den stramme logistik. Som en overlæge sagde: *"Det holder os på tæerne"*, og der er et konstant fokus på at *"det ikke skrider for os"*, og at de får synliggjort og *"justeret på de flaskehalse"*, der opstår i dynamiske systemer. En anden overlæge forklarer:

Vi monitorerer det hele tiden. Vi går ind i hver enkelt patient og ser, om vi kan optimere forløbene. Og hvis noget er gået galt, ser vi på, hvad er gik galt og prøver at ændre det – hvad end det er en forkert bestilt scanning eller en operation, der ikke er foregået, som den skulle, en læge, der har taget fejl, eller nogen der har glemt at gøre noget. (ØNH-overlæge)

På en anden afdeling i en anden region beskriver hendes kollega det således:

Man må aldrig hvile på laurbærrene; man må aldrig smække benene op på skrivebordet og tænke, at nu går det godt. Man skal dykke ned i de her tal [for målopfylde, red.] konstant for at finde ud af, hvor det glider. Jeg kigger selv alle forløb igennem og står også for fejllister og valideringslister. Og vi har snart fået ryddet ud i det. Samtidig kigger vi¹⁵ hver enkelt forløb igennem. Så får man meget hurtigt et billede af, hvor er det gået galt, og hvad kunne vi stramme op på. Er der en læge, der konsekvent lige venter en dag på finnål¹⁶ – sådan nogle ting, det har vi fuldstændig ryddet ud i. (ØNH-overlæge)

Det er ikke noget tilfælde, at de to citater herover er fra ØNH-overlæger. Som vi så tidligere, er hoved-halskræftpakken den, som har det korteste forløb, og hvor koblingen mellem tid og

¹⁵ Hun har en videnskabelig medarbejder til at hjælpe sig, men er selv inde over alle forløb.

¹⁶ Finnålsbiopsi er en form for vævsprøve foretaget med en tynd kanyle.

overlevelse efter lægernes mening er stærkest blandt de undersøgte pakkeforløb. I den modsatte ende af skalaen findes slet ikke det samme syn på behovet for et stærkt og kontinuert fokus på forløb, logistik og overholdelse af forløbstiderne inden for prostata.

ØNH-overlægerne lægger ikke skjul på, at arbejdet med kodning, registrering og diverse opfølgning er stort, og mange overlæger – også på de andre pakker – understreger, at de selv er inde over det, og at det ikke blot er et administrativt arbejde, som kan overlades til andre:

Vi laver et kæmpe arbejde med at få kodet de her patienter. Hver eneste patient bliver gennemgået for sig. Hoved-halscancer kan godt være lidt sværere at gennemskue kodningsmæssigt, fordi det operative indgreb både kan være diagnostisk eller kurativt. Der er mange forskellige typer forløb, og det er lidt svært at kode. (ØNH-overlæge)

Enkelte er stærkt utilfredse med monitoreringssystemet, fordi de synes, det er tidsspilde uden klinisk værdi. Andre – typisk inden for hoved-halskræft og lungekræft – synes, det er væsentligt mere relevant, fordi de oplever, at det giver dem indsigt i de konkrete problemer, de kan handle på. Men det er snarere deres egen gennemgang af forløbene (audit af egne overskredne forløb), end det er den nationale monitorering, der giver dem denne indsigt. En gruppe af ØNH-overlæger overvejer her, om det er nødvendigt at bruge så meget overlægetid på kodningen og registreringen af forløbene, som monitoreringen kræver:

Kunne vi finde en anden til det end en overlæge? Måske, men så får vi pondusproblemet: Man skal kunne gå ud og sige [til en anden overlæge, red.]: "Det, du har lavet der, det er ikke helt optimalt, og det er ikke i henhold til vores retningslinjer, så du skal lave det og det om". Det kan ikke hjælpe noget, hvis vi fx lod en sygeplejerske eller en sekretær om det, så skulle de jo alligevel hen til en af os andre, som så har smidt tøjlerne, og sige, at "nu skal du tale med den og den overlæge, der ikke gør, som du har sagt, man skal gøre". Og har jeg ikke fingeren på pulsen længere, så kommer jeg med noget halvkvalt. (ØNH-overlæge)

Det skal understreges, at der på tværs af specialerne ses meget forskellige behov for denne funktion og meget forskellige udfordringer alt afhængig af, hvilken kræftsygdom det handler om. Flere peger på pakker, hvor de mener, det er nødvendigt med en stærk overlægeinvolvering – primært med henvisning til kompleksitet i forhold til kodningen og behovet for at sikre, at andre overlæger justerer deres praksis. Men samtidig understreges det, at der findes andre kræftformer, hvor de slet ikke mener, at det ville have samme relevans.

6.2 Behov for mere ensartet registrering

Som det fremgår af indledningen til dette kapitel, er graden af målopfyldelse i forhold til forløbstiderne væsentlig af forskellige årsager. Netop derfor er der mange steder stor frustration over at opleve, at registreringen ikke foregår ensartet:

Der er nok ingen, der snyder på vægtskålen. Men der er usikkerhed og en fornemmelse af, at andre gør det anderledes. (...) Og det er et problem, at registreringen er uens, når vi bliver sammenlignet. Og det er ikke ens, den måde man sætter punkterne på. (Konsulent på kræftområdet)

Og som det ligeledes blev nævnt tidligere, så oplever nogen, at sammenligningerne ikke kun bruges til monitorering af forløbstiderne, men også har konsekvenser for specialplanlægningen:

Måske er det ikke så problematisk i forhold til kræft. Det er, når de i Sundhedsstyrelsen skal til at tale specialeplanlægning, og om vi skal have højt specialiserede funktioner, og de så siger, at de performer bedre i én region end i en anden. Og hvis det i virkeligheden bunder i, at man registrerer forskelligt, så er det, at nogle kan føle sig lidt snydt. Vi er meget opmærksomme på, hvilke konsekvenser registreringen kan have. (Konsulent på kræftområdet)

Eksemplerne på uens registreringspraksis bunder i alt fra tvivl, manglende viden til forskellige holdninger til registreringspraksis mellem afdelinger, hospitaler og regioner. En registreringskonsulent forklarer her, hvorfor A-punkterne i samme pakkeforløb sættes på forskellige tidspunkter – og på hendes hospital først sættes til konference, mens det andre steder sættes tidligere:

Her er det besluttet, at der ikke er begrundet mistanke om kræft, før man har en CT-scanning. Og man starter jo ud med et røntgen af thorax, og der kan godt være nogen, som siger, at på baggrund af det røntgen af thorax, der er der begrundet mistanke om kræft, og så starter vi pakken, og så sætter vi A-punktet der. I starten var det faktisk røntgen, der satte A-punktet. Men der har den ledende overlæge på lunge sagt, at han mener, man skal have en CT-scanning, før man kan sige, at der er begrundet mistanke. Og det er grunden til, at A-punktet bliver sat på konferencedagen nu. (Registreringskonsulent på lungepakken)

Flere informanter oplever, at der ved regionsovergange sættes et nyt A-punkt, når patienterne viderehenvises i henhold til den fordeling af højt specialiserede funktioner, der er på tværs af hospitaler og regioner. Og det er med til at skabe en oplevelse af, at monitoreringen ikke er så valid, som informanterne gerne vil have:

Monitoreringen er vigtig, fordi "... ellers ved vi ikke, hvor vi er henne. Hvis vi har aftalt, at vi vil lave de her pakkeforløb, så må der være nogen, der laver en opgørelse. Det, der er problemet, det er, at de er fejlbehæftede. Jeg mener ikke, vi kan stole på dem i vores speciale. Det kan man jo ikke, når man kan starte på et nyt A-punkt". (ØNH-overlæge)

Denne analyse skal ikke komme med et bud på, hvornår A-punktet skal sættes i nogen pakke, men den kan påpege, at der er et stort ønske om mere udførlige, klare og helt entydige nationale registreringsvejledninger, som disse to overlæger fra hver deres region og speciale peger på:

Hvis vi synes, det her er vigtigt at måle på og ligefrem straffe nogen [afdelinger, red.], der overskrider forløbstiden – så skal det også være en fair måling! (Overlæge)

Monitoreringen skal være national, fuldstændig ensartet; der skal ikke være plads til, at man kan lave krumspring. Der skal ikke være nogen tvivl om, hvor koden skal sættes på noget som helst tidspunkt. (Overlæge)

På et hospital har to registreringskonsulenter udarbejdet en udførlig vejledning, der i relation til pakkeforløbet for brystkræft beskriver "... hvem skal registrere de forskellige punkter, hvordan, hvornår, helt præcist. Vi går helt ned i detaljerne, så ingen skal være i tvivl om de skal sætte et punkt", som de beskriver det. Det er initiativer som dette kombineret med oplevelsen af uens praksis og tvivl, der får de informanter, der sidder tæt på registreringsarbejdet, til at foreslå, at der som led i en revision af kræftpakkerne kommer langt mere fokus på at løfte denne opgave nationalt:

Hvis man gerne vil have en ensretning af, hvordan vi gør det her, så skal man jo ikke sidde på hvert hospital og udvikle de her registreringsvejledninger. Det er et stort arbejde, og vi burde kunne blive mere klare på, hvordan vi gør det her – alle sammen. (Konsulent)

Ud over et større fokus på at lave nationale registreringsvejledninger som en integreret del af pakkeforløbsbeskrivelserne er der også overlæger, der stiller forslag om, at man systematisk og nationalt begynder at bruge audit i arbejdet med at skabe en mere ensartet registreringspraksis: altså at en ekstern auditor gennemgår registreringerne i en stikprøve og sammenholder det med de gældende vejledninger.

6.3 Redegørelser for overskridelser af forløbstider

En ting er at holde øje med målopfyldelsen og dykke ned i de forløb, som overlægerne synes, det giver mening at have fokus på, og hvor de oplever, at det gør en forskel, om de får justeret på praksis hos deres kollegaer. Noget ganske andet er, når de bliver bedt om at redegøre for overskridelser af forløbstiderne. For informanterne er det ikke klart, om dette krav om redegørelser skyldes Sundhedsstyrelsens nationale monitorering, eller om det skyldes lokale eller regionale ønsker om tæt opfølgning. I interview med tværgående konsulenter, som har en tættere kontakt til det administrative system, blev det flere steder klart – nogle steder under interviewene, hvor konsulenter og klinikere var samlet – at en del af redegørelserne for overskridelse skyldes lokale/regionale beslutninger og ønsker om tæt opfølgning på målopfyldelse – ikke Sundhedsstyrelsens nationale monitorering. Dette er væsentligt at holde for øje.

I dette længere uddrag forklarer en tværgående konsulent på kræftområdet, hvad der ligger bag den lokale opfølgning på målopfyldelsen, hvad den består i, og hvordan den bruges:

I 2016 er vi gået helt tæt på med opfølgningen, fordi vores politikere her i regionen vedtog, at 88 % af forløbene skulle opfylde standardtiderne, og i 2017 er det 90 %. Danske Regioner har i flere år haft deres egen målsætning, men i og med at det er vores egne politikere den her gang, så følger vi op på det hele tiden. Og vi blev nødt til at gå tættere på og få en forklaring på de forløb, vi ikke lykkes med: Hvad er det, der gør det? For det interessante er jo at se på dem og se, om vi kan lære noget af dem, og kan få nogen af dem presset inden for forløbstiden. Så vi har udviklet et ark, hvor vi går ind hver måned og leverer tal til specialerne: Vi kan fx se, at i oktober er der tre forløb inden for mamma, der ikke har overholdt forløbstiden ud af i alt 18, og så kan man sige: De der tre forløb, hvad ligger til grund for det? På lunge var det 34, der var opfyldt, og 11 der ikke var. Hvad er det så, der ligger i de 11 – hvorfor er de ikke opfyldt? Og så beder vi dem om at gå ind og lave en journalaudit hver eneste måned – fx i den her måned har lunge være inde og se på de her 11 forløb. Langt de fleste gange er det, fordi der er brug for IPØ og komorbiditet. Og tit og ofte er det supplerende undersøgelser, der er brug for på lungepakken; en inkonklusiv biopsi for eksempel. Men det kan også være registreringsfejl. Og så er der de forløb, der sendes til [anden region, red.], der skal vi også holde øje med, at de kommer igennem. (...)

Og den her oversigt, den gennemgår klinikledelsen med hospitalsledelsen en gang om måneden, hvor klinikledelsen så skal forklare overskridelserne. Også hvis de har nogen flaskehalse: fx havde vi et område, hvor der kun var én ugentlig MDT, og efter vi har fået det her frem, er vi begyndt at se på, om vi skal have to, for ellers kan der gå en hel uge. Og vi er blevet meget mere klare i spytet på, hvad der egentlig er vores udfordringer, og hvor det egentlig er, vi kan rykke noget. (...)

Klinikledelserne synes, det her er hårdt arbejde. Og det er ikke noget, vi nødvendigvis skal fortsætte med, for nu ser vi også et mønster. Men indtil videre, så er vi nødt til at få noget indblik i det her. Også for at bevare det fokus, der er. Det giver også et ledelsestryk: Hvis der er nogen problemer på kapacitet, bliver det også italesat over for hospitalsledelsen. (Konsulent)

Ikke alle hospitaler har samme niveau af redegørelser for overholdelse af forløbstiderne, men det generelle billede er, at der er stor ledelsesmæssig – og generelt set også klinisk – bevågenhed på løbende og tæt opfølgning på overholdelsen af forløbstiderne. Mange af de ledere og konsulenter, der har ansvaret for at etablere, justere og vedligeholde de motorveje, som pakkeforløbene udgør i organiseringen, har brug for at få mere detaljeret og databaseret indblik i de tværgående såvel som lokale udfordring, og hvad der evt. kan gøres. Og det oplever de, at deres egen tætte monitorering, særligt deres auditering af overskredne forløb, hjælper dem til at få.

Men det ændrer ikke ved, at det kan virke mere eller mindre irrelevant for nogle af informanterne, som sidder med opgaven, måned efter måned – og som konsulenten også fremhævede i citatet, så oplever mange af kliniklederne også, at det er hårdt arbejde. Samtidig så vi også tidligere eksempler på ØNH-overlæger, som selv fandt det væsentligt at følge deres egne tal tæt for hele tiden at sikre, at det kører så godt som muligt.

Der hvor klinikkerne oftest har indvendinger, er for det første i relation til tidsforbruget, der går fra kerneopgaven, dernæst i forhold til det man kan kalde *“accept i systemet”* af forklaringer på overskridelser, som denne overlæge peger på:

Jeg synes, vi skal fortsætte vores system [til monitorering, red.]. Det holder os i gang, og det sørger for, at patienterne bliver udredt på en fornuftig tid. Men så må vi også acceptere, at når der er en fornuftig grund til overskridelse, så skal det kunne accepteres. Det generer mig, at vi sidder til de der møder og får at vide, at det ikke er godt nok, når der er en god grund. Det er fint at have et mål. Men hvis man så har en fornuftig forklaring på, at det her forløb gik skævt, så skal man acceptere det i systemet: “Nej, den holdt ikke. Patienten fik en hjerneblødning”. Men hvis vi har smølet i det – så er det i orden, vi får nogle hak i tuden! (Overlæge)

Den type redegørelser for overskridelser, der entydigt mødte mest modstand, er **redegørelser for overholdelse af delmålene for delforløbene** – altså tiden fra A-B, B-C eller C-F. Det skal understreges, at dette kun sker nogle steder og kun som led i den lokale monitorering for at finde ud af, hvor i forløbene overskridelserne sker, og ikke som led i den nationale monitorering. Men der, hvor den sker, giver det modstand, særligt i de tilfælde hvor det samlede forløb har overholdt forløbstiden, men der har været en overskridelse af et delforløb, typisk fra B-C, altså i udredningsfasen. I mange forløb, særligt på hoved-halskræft, indkaldes patienterne langt hurtigere end de 6 dage, der maksimalt må gå fra henvisning til første fremmøde (A-B). Afdelingerne beretter, at de praktiserende øre-næse-hals-læger ved mistanke ringer direkte til en forløbskoordinator, mens patienten er i deres konsultation, og får en tid til vedkommende, oftest 1-2 hverdage senere. Det betyder, at afdelingerne typisk er foran fra start og således vinder lidt tid, så mere kompleksitet og flere udfordringer kan rummes i udredningen fra B-C. Men hvis afdelingerne skal stå på mål for delforløbet B-C – uden at der skeles til, om C-punktet sammenlagt nås inden for forløbstiden, så er delforløbet B-C overskredet og kræver forklaring de steder, hvor denne form for opfølgning praktiseres:

Vi bliver jo meget hårdt monitoreret her. Og vi bruger rigtig meget krudt på at redegøre for, hvorfor vi har overskredet det enkelte delforløb. Så jeg sidder hver måned og ser på, hvorfor har den patient overskredet dét delforløb og dét delforløb?

Hvorfor har vi brugt 16 dage på udredning, når vi har 15 dage? Mens vi faktisk har ført dem igennem pakken på 20 dage [forløbstiden A-F er 28 dage, red.]. Og det er urimeligt. Man kunne måske nøjes med kun at se på de forløb, som faktisk overskrides A-F. (Overlæge)

Samme holdning har andre, som også oplever monitorering på overholdelse af delforløb, og her er det primært argumentet vedrørende misforholdet mellem klinikernes oplevelse af tidsforbruget sammenholdt med den nytte, de oplever, der er kernen ud kritikken:

I min optik er kongeindikatoren [A-F, red.] helt sufficient for det, vi skal. Vi kan spare en masse arbejde ved kun at køre efter kongeindikatoren. Det, vi laver nu [opfølgning på delforløb, red.], er organiseret spild af tid. Vi kan bruge vores ressourcer meget bedre, hvis vi kun får kongeindikatoren på. Og hvis der så er problemer med kongeindikatoren, så må det være direktionens opgave at få en mere konkret opgørelse: Så kan man jo tage 3 måneder ud og dykke ned i det. Men der bliver brugt uhyggeligt mange ressourcer på de delforløb; på at skrive tabeller og lave Excel-ark, og så går der djøf i den. Men det handler om at komme fra A-F – det er det, der betyder noget. (Overlæge)

Som det er fremgået, er overlægerne generelt kritiske over for monitorering, de ikke oplever som anvendelig i praksis, og der er et stort ønske om at automatisere redegørelser for overskridelser så vidt muligt (bl.a. via indførelse af nationale pauseknapper for patientinitieret forsinkelse og komorbiditet), ligesom der er stor modstand mod redegørelser for overskridelser af delforløb – hvis kongeindikatoren A-F er opfyldt. Men dilemmaet består på den anden side i, at de enheder og ledere, der har ansvaret for løbende at arbejde med målopfyldelsen – også på tværs af matrikler – har brug for viden om, hvor i forløbene overskridelserne sker, hvis der skal arbejdes systematisk med forbedringer. Og det praktiseres nogen steder meget konsekvent – om end flere antydende under interviewrunden, at det muligvis ikke var nødvendigt at monitorere permanent på overholdelse af delforløb.

Når der lokalt er behov for flere data og mere viden, end der er i de kvartalsmæssige opgørelser på nationalt plan af den procentdel, som har overholdt/ikke overholdt forløbstiderne, så er begrundelserne ofte, at man lokalt har behov for mere tidstro data, oftest på månedlig basis, og at man har behov for data på hospitalsniveau samt mere konkret viden om, *hvorfor* overskridelserne sker. Og her er audit en tidskrævende metode, men også en metode, der giver den konkrete indsigt, som nogle informanter oplever behov for, for at kunne arbejde målrettet med at forbedre. Nogle beskriver, at de leder efter "mønstre" i auditresultaterne: Skyldes det, at en bestemt afdeling har svært ved at levere en ydelse, skyldes det, at patienterne venter på MDT, skyldes det udsættelse efter patientens ønske, udredning for andre pakkeforløb mv., eller en kombination af det hele. Der findes mange måder at gøre dette på lokalt, men helt overordnet viser analysen, at der er forskel på de data, der kan bruges til kontrol af graden af overholdelse af forløbstiderne – og de data, der skal til for at kunne arbejde med forbedring af forløbene lokalt. Formålet med den nationale monitorering er det første – og derfor findes en lang række lokale varianter af yderligere data og redegørelser, der sørger at skaffe viden om det sidste.

6.4 Målopfyldelse af standardforløbstiderne

Sundhedsstyrelsen har ikke fastsat nogen tærskelværdi for målopfyldelse og skriver således i den senest publicerede monitorering af forløbstider på kræftområdet for 4. kvartal 2016, at:

Der er ikke fastlagt en national tærskelværdi for, hvilken andel af patientforløbene der bør være gennemført inden for standardforløbstiderne. (...) I 4. kvartal 2016 blev 84 % af de registrerede forløb gennemført inden for standardforløbstiden. Sundhedsstyrelsen finder overordnet dette tilfredsstillende, men er opmærksom på, at der er pakkeforløb, for hvilke andelen af gennemførte patientforløb inden for standardforløbstiden er relativt lav. (...) Forløbstiderne i pakkeforløbene er opstillet som faglige rettesnore for standardpatientforløb. Konkrete forhold som f.eks. anden betydende sygdom (komorbiditet) eller særligt kompliceret sygdomsforløb kan betyde, at forløbstiden for den enkelte patient afviger fra standardforløbstiden. Sundhedsstyrelsen har derfor ikke en forventning om, at standardforløbstiderne kan overholdes for alle patienter i samtlige pakkeforløb. Det kan være fagligt relevant og nødvendigt, at forløbstiden er længere for nogle patienter, ligesom patientens egne præferencer kan betyde, at standardforløbstiden afviges. (Sundhedsstyrelsen 2017)

Som det er fremgik af forrige afsnit, så kan regionerne dog vælge at fastsætte tærskelværdier – enten samlet i Danske Regioner eller enkeltvis. Og som det fremgik, har nogle regioner ifølge deltagerne forskellige mål, og nogen har et mål om 100 % målopfyldelse¹⁷. Der er meget forskellige opfattelser af, hvad tærskelværdien er, og hvem der har fastsat den, som følgende tre citater fra klinikere og konsulenter tæt på pakkeforløbene og monitoreringen illustrerer:

Hvad er standarden nu? Hovedstadsregionen siger 90 %. Og jeg mener den er 80 % nationalt. Eller er den 85 %? (Overlæge)

En konsulent præsenterer hospitalets lokale monitorering og forklarer: Den røde linje er tærskelværdien, og den er på 95 %. Det har man besluttet nationalt, at den skal være. Eller regionalt. Det ved jeg ikke. Tidligere mener jeg faktisk, at den var 95 % regionalt, men så har man besluttet sig for at ændre den til 100 %. Og så har vi så besluttet os for lokalt, at det giver ikke mening at se på tal, hvor alt andet end 100 % er rødt. For der vil altid være nogle få, hvor der er en god forklaring på, at de ikke kom igennem til tiden. (Konsulent)

Interview med to ØNH-overlæger: Det kommer også an på, hvor du lægger niveauet for, hvor mange der skal overholde tiden – er det 80 %, 90 % eller 95 % – for vi kan aldrig overholde 100 %. Og nu – er det ikke sådan, at vi skal overholde 80 %? (Overlæge 1). Nej, vi skal overholde 90 % (Overlæge 2). I virkeligheden burde det måske være 85 %, som skal overholdes. (Overlæge 1)

I betragtning af, at Sundhedsstyrelsen ingen tærskelværdi har og understreger, at det nuværende niveau af målopfyldelse generelt betragtes som "tilfredsstillende", er det interessant, at ingen informanter nævner dette – ikke mindst i lyset af, hvor frustrerede flere giver udtryk for at være over det nuværende monitoreringssystem og særligt redegørelserne for overskridelser. Denne undersøgelse har ikke undersøgt, hvordan formidlingen af den nationale monitorering foregår i praksis, herunder hvilken dialog der er mellem Sundhedsstyrelsen og regionerne, internt i regionerne med de enkelte sygehuse, og mellem direktioner og klinikere på det enkelte sygehus. Men det kan konstateres, at informanterne i denne undersøgelse generelt havde divergerende opfattelser af, hvad tærskelværdien var, og hvem der havde fastsat den, og ingen fandt anledning til at nævne, at Sundhedsstyrelsen ingen tærskelværdi har og desuden generelt er tilfreds med den nuværende grad af målopfyldelse, netop fordi mange af de samme årsager til forsinkelser, som informanterne har fremhævet, anerkendes: komorbiditet, særligt komplicerede sygdomsforløb og patientens egne præferencer. Denne undersøgelse kan dog

¹⁷ Denne undersøgelse ikke har haft til formål at undersøge det konkrete indhold af krav til målopfyldelsen i hver af de medvirkende regioner. Den må derfor begrænse sig til at gengive informanternes *oplevelse* af krav og forventninger til målopfyldelsen, sådan som de ser det.

ikke afgøre, om det måske netop er den meget tætte monitorering og løbende opfølgning regionalt og lokalt, som gør, at målopfyldelsen nationalt ligger, hvor den gør i dag.

Men undersøgelsen kan pege på, at de informanter, der oplever en målsætning om 100 % inden for forløbstiden, finder det urealistisk, fagligt uforsvarligt og følgelig stærkt demotiverende at arbejde under. En lægelig direktør oplever det således:

Med hensyn til målsætningerne for opfyldelse af forløbstiderne, så ligger vi sådan set meget pænt, men på fx lungecancer ligger vi kun på omkring 79-80 %. Og det er nok, fordi det simpelthen er umuligt med den type patienter og den biologi, der udspiller sig, at komme længere op i pakkeopfyldelse. Og det er ikke særlig sjovt for folk at arbejde i et system, hvor man til tid og evighed skal have skæld ud for kun at gøre det 80 % godt. Vores politikere [regionalt, red.] har faktisk sagt, at vi har 100 % opfyldelse, og jeg ikke hvor i samfundet, man beder om 100 % af noget som helst. Der mangler altså en eller anden form for afstemning af forventningerne afhængig af komorbiditet og alder for eksempel. Omvendt kan man sige, at det kan blive en ladeport for dårlige undskyldninger, hvis enhver lille ting kan bruges til at udsætte forløbet. Vi behøver ikke at komme med løsninger her, men man kunne måske se på, hvad der er best practice det bedste sted i landet og så måle sig op imod det i stedet for 100 % målopfyldelse. Det er et problem, at man har urealistiske målsætninger, for man beder rigtig mange mennesker om at gå og arbejde med noget, hvor de oplever, at de går og får skæld ud. (Direktør)

6.4.1 Faglige tærskelværdier som alternativ til revision af grundmodel

Nogle pegede på, at de – som alternativ til de politisk fastsatte tærskelværdier på tværs af kræftsygdomme – i stedet ønskede fagligt begrundede tærskelværdier for de enkelte kræftformer. Et eksempel er to informanter, der sidder tæt på monitoreringen, som peger på, at det på lungekræft måske er ca. 20 %, som det ikke er muligt eller hensigtsmæssigt at få igennem inden for standardforløbstiden, mens det måske kun er 5 % på mordermærkekræft. Flere anslår, at der er tale om betydelig variation kræftformerne imellem.

Denne strategi ses også af nogle som en væsentligt mindre administrativt tung løsning på behovet for justering af forløbstiderne, som blev præsenteret i kapitel 5, side 28 i form af de fire muligheder: I stedet for fx at lave særlige spor for udredning af bestemte typer patienter, som tager længere tid, indføre diverse pauseknapper eller forlænge forløbene, kunne en faglig fastsættelse af tærskelværdien være et helt eller delvist alternativ. Så ville man fastholde den nuværende pakke, evt. med en sanering af antallet af spor til initial behandling og i stedet fastsætte en fagligt baseret tærskelværdi – ifølge informanterne et sted mellem 80 og 95 %, alt efter hvilken kræftsygdom der er tale om.

Imidlertid er der også en del informanter, som fandt dette forslag problematisk, bl.a. fordi der ingen viden vil være om, hvorvidt det er "de rigtige" patienter – altså de komorbide, de særligt komplekse eller dem, der selv ønsker det, som overskrider standardforløbstiden. Men også fordi de mener, det er umuligt at fremkomme med fagligt begrundende tærskelværdier. Og endelig peges der også på, at patientmassen er forskellig fra hospital til hospital, og derfor kan de ikke have de samme fagligt begrundede tærskelværdier.

Hvorvidt denne løsning enten kan være et helt eller delvist alternativ eller supplement til de foreslåede justeringsmuligheder i kapitel 5, side 28, og om den er mere egnet til nogle kræftformer end til andre, kan ikke afgøres her. Det skal dog bemærkes, at denne strategi ikke vil løse de udfordringer, som informanterne giver skarpt udtryk for i relation til de regionale krav om høj målopfyldelse, der ikke løses ved, at Sundhedsstyrelsen evt. helt eller delvist vælger

at indføre tærskelværdier på nogle eller alle pakkeforløb. Den udfordring kan kun løses regionalt.

6.5 Ønsker om tekniske ændringer i monitoreringen

Til sidst peger nogle aktører på et ønske om to forskellige justeringer af det mere tekniske i selve monitoreringsmodellen og kommer med henholdsvis et ønske om en mere nuanceret opgørelse af graden af overskridelse samt en ændring af monitoreringsmodellen fra den nuværende forlæns model (fra A-F), hvor alle forløb med et A-punkt i et givent kvartal tæller med i det kvartals monitorering, til at være baglæns (fra F-A), så alle forløb med et F-punkt i et givent kvartal i stedet bliver inkluderet.

6.5.1 Ønske om differentiering af grader af rød

Inden for den nuværende monitoreringsmodel har flere et ønske om at få indarbejdet en indikation af graden af rød ved overskridelser:

Når man så har overskredet forløbstiden – ikke har opfyldt målet, hvor tæt var man på? Er det én dag, er det to dage, er det tre? For så er jeg fagligt set ligeglad, for det er ikke dér, canceren løber. Kunne vi ikke få sådan en eller grad af – hvor slemt er det? En enkelt dag er jeg ligeglad med – men er det en uge, er det halvanden uge? (Overlæge)

Ønsket går igen på flere afdelinger, særligt inden for hoved-hals- og lungekræftområdet, hvor der også er mest fokus på, at tid er vigtig for prognosen. Hvorvidt det er mest hensigtsmæssigt at integrere en sådan formidling af graden rød i den nationale monitorering, eller om det er mere hensigtsmæssigt at integrere det i de lokale opfølgninger, kan ikke afgøres her. Men flere peger på ønsket. Også for på et bedre grundlag at kunne vurdere, hvorvidt individuelle redegørelser for overskridelser – der tager tid – er nødvendige eller ej.

6.5.2 Ønske om ændret opgørelsesmetode til inklusion af forløb

Et andet ønske handler om at ændre kriterierne for, hvornår man trækker data for målopfyldelse i den nationale monitorering. Som det er nu, er de forløb, der indgår i monitoreringen for fx 4. kvartal 2016 dem, der har fået sat et A-punkt i denne periode. Data trækkes således i dag fra A-F i de nationale opgørelser. Men en ikke uvæsentlig del af dem, der har fået sat et A-punkt i perioden, har endnu ikke fået sat et F-punkt, når data trækkes. Det betyder, at tallene bliver mere positive, end de reelt bliver senere, hvor alle har fået sat et F-punkt, og hvor nogle af dem, som ikke talte med i opgørelsen for 4. kvartal, fordi de manglede et F-punkt, da opgørelsen blev lavet, senere vil vise sig at have overskredet forløbstiden. Derfor vil tallene for det pågældende kvartal senere ændre sig en smule i negativ retning.

For at undgå denne problematik, starter én region derfor fra april 2017 med at lave deres egne opgørelser omvendt – altså fra F-A. De har følgende erfaringer med det:

Vi ser jo faktisk nogen lidt ringere tal. For hvis man trækker dem for hurtigt, så får man ikke alle de her lange forløb med på 50 eller 45 dage på lunge. Og så viser vi dem til politikerne, og så først to måneder senere, så er tallet [for målopfyldelse, red.] faldet igen. (Konsulent)

Dilemmaet er, at data bliver lidt ældre, når de publiceres, men til gengæld bliver de mere præcise. Da det kan være relativt teknisk og ganske komplekst at forklare årsagen til disse

ændringer til bl.a. politikere, ønsker aktører i den region, som er overgået til den baglæns registrering fra F-A, at de nationale opgørelser baseres på samme opgørelsesprincip. Til gengæld peger de på, at der i dag er en måned til "efterregistrering" efter hvert kvartal, og det, mener de, kan gøres hurtigere, så der kan vindes lidt tid i den ende af processen i forhold til at få nye, men præcise data for målopfyldelsen ud så hurtigt som muligt.

6.6 Sammenfatning af kapitel 6: Monitorering i praksis

Denne sidste del af analysen har omhandlet de forskellige former for registrering og monitorering, som praktikerne oplever dem. Den peger på, at monitoreringen på den ene side er med til at skabe et stærkt fokus på optimale forløb og logistik – særligt på hoved-halskræftpakken, til dels på lungepakken og i mindre grad på prostatapakken. Men der opleves også en række udfordringer.

Flere udtrykker frustration over, at de oplever, at registreringen foregår uens. Der bruges flere steder tid på at udarbejde lokale registreringsvejledninger for at sikre mere ensartethed, og der efterlyses derfor et væsentligt større fokus på at sikre mere entydighed i forbindelse med registreringen. Ikke mindst fordi monitoreringen af overholdelsen af forløbstiderne sammenlignes, og fordi der opleves tæt ledelsesmæssig og (regional)politisk bevågenhed på overholdelsen, ligesom der nogen steder også er en oplevelse af, at graden af overholdelse anvendes i relation til beslutninger om centralisering/decentralisering af funktioner og forløb inden for hver region såvel som i relation til nationale drøftelser om specialeplanlægning.

Flere steder er der også frustration over tidsforbruget til redegørelser for årsager til overskridelser af standardforløbstiden på alle overskredne forløb – særligt i de tilfælde, hvor der skal redegøres for overskridelser af delforløb, selvom den samlede forløbstid fra A-F er overholdt. Det skal understreges, at dette langt fra sker alle steder. Trods det faktum, at Sundhedsstyrelsen ikke har fastsat nogen tærskelværdi for målopfyldelse af forløbstider, og i publiceringen af monitoreringsdata udtrykker generel tilfredshed med det nuværende niveau for målopfyldelse, har en del informanter en opfattelse af, at der findes nationale tærskelværdier, men en del er i tvivl om, hvad tærskelværdierne er, og hvem der har fastsat dem: Sundhedsstyrelsen eller Danske Regioner – ligesom flere refererer til forskellige regionale tærskelværdier.

Enten som alternativ eller som supplement til en ændring af grundmodellen blev der nogle steder fremsat forslag om i stedet at sænke tærskelværdierne til fagligt fastsatte niveauer for de enkelte kræftformer – vel vidende at denne metode ikke nødvendigvis vil være specielt præcis. Men den vurderes at være væsentligt mindre administrativt tung end flere af de forslag til justering af pakkeforløb, der fremkom i analysen af pakkeforløb i praksis. Argumenterne imod et sådant forslag handlede primært om, at metoden var upræcis, at man ikke umiddelbart ville kunne se, om det er 'de rigtige' patienter der har længere forløb, ligesom flere ikke mente, at patientmassen var den samme i alle dele af landet – og tærskelværdien dermed heller ikke burde være det. Men det grundlæggende argument om at overveje mere enkle modeller, hvor der forventes forskellige former for fordeling i forbindelse med en standardforløbstid for den enkelte kræftform, bør overvejes.

Endelig var der ønske om to ændringer af mere teknisk karakter: En automatisk genereret differentiering af graden af overskridelse af forløbstiden, idet flere finder det relevant at vide, om overskridelserne er på få dage, uger eller måneder. Det er fordelingen i forbindelse med standardforløbstiden og udviklingen i denne, som er relevant, frem for kun at kende andelen der overholder den. Desuden var der nogle steder ønske om at ændre opgørelsesmetoden, så der ikke publiceres overholdelse af forløbstider, før forløbene er afsluttet (med et F-punkt). Dette for at undgå, at tallene for tidligere kvartaler må efterjusteres, efterhånden som alle patienter med et A-punkt i et givent kvartal får F-punkter, og nogle af disse overskrider forløbstiden. Dette vil teknisk set betyde, at man måler fra F-A i stedet fra A-F.

7 Konklusion og anbefalinger

Med afsæt i det faglige oplæg til Kræftplan IV (Sundhedsstyrelsen 2016e) har denne rapport analyseret behovet for justering af pakkeforløb som led i Sundhedsstyrelsens serviceeftersyn på kræftområdet. Formålet med analysen er således at undersøge informanternes input til følgende:

- At belyse, hvilke aspekter af pakkeforløb der opleves som velfungerende, samt hvilke konkrete typer af uhensigtsmæssigheder der opleves af hospitalsmedarbejderne i relation til forskellige kræfttyper på forskellige matrikler.
- At pege på de forskellige justeringsmuligheder, som analysen af uhensigtsmæssighederne kommer frem til.
- At vurdere, hvilke risici/bivirkninger der er ved de forskellige typer af justeringsmuligheder – herunder konsekvenser for medarbejdere, patienter, forløbstider samt ressourceforbrug.

Analysen skal anvendes i Sundhedsstyrelsens videre arbejde med revision af pakkeforløb, herunder pakkeforløbenes organisering og monitorering.

I dette afsluttende kapitel opsummeres fordele og ulemper ved pakkeforløb med særligt fokus på de ulemper, der kan medføre omkostninger af enhver art, og som det derfor er væsentligt at have fokus på at minimere – både i forbindelse med selve revisionen af pakkeforløbene, og i høj grad også via den lokale og regionale implementering, ledelse og monitorering af pakkeforløb.

Derefter præsenteres med afsæt i interviewundersøgelsen anbefalinger til det videre proces inden for fire hovedtemaer: anbefalinger vedrørende det faglige indhold i pakkeforløb, mulighederne for justering af den generiske model for pakkeforløb, muligheder for justering af registrering og monitorering, samt anbefalinger vedrørende implementering og organisering af pakkeforløb i praksis på nationalt plan, men i høj grad også på regionalt og lokalt plan.

7.1 Fordele og ulemper ved pakkeforløb

Fordelene ved pakkeforløbene fylder mest blandt den valgte gruppe af informanter, der alle er tilknyttet pakkeforløbene. Der peges på fordele for patienterne, som prioriteres højere i hele systemet, og ventetiden bliver langt kortere. Der lægges mange steder vægt på, at pakkeforløbene, bl.a. qua den øgede brug af MDT-konferencer, har skabt væsentlige forbedringer i det tværgående samarbejde specialerne imellem, og flere kobler forbedringen i overlevelse på nogle pakker til faldet i forløbstiderne siden indførelsen af pakkerne, mens andre ikke ser samme direkte sammenhæng. Men som analyserne i kapitel 5, side 28 om pakkeforløb i praksis viste, så er opbakningen til pakkeforløbene massiv, om end det også påpeges, at den er større inden for hoved-halskræft og lungepakken, og at særligt prostatapakken har udfordringer.

Men der er også ulemper ved pakkeforløbene, som er løbende beskrevet i kapitel 5, side 28. Nedenfor opsummeres de typer af omkostninger ved pakkeforløb, som analysen har fundet. Omkostningerne kan på basis af den kvalitative analyse ikke kvantificeres. Nedenstående skal derfor ses som en typologi, der via den indsigt, som analysen giver pakkeforløb i praksis, peger på de mekanismer, som i meget forskelligt omfang skaber omkostninger på lokalt plan. Nogle typer af omkostninger kan nedbringes og evt. helt fjernes ved at have et stærkt ledelsesmæssigt fokus på dem, andre kan ikke. Typologien kan bruges til at få fokus på de områder, der typisk udløser omkostninger, og som det både i forbindelse med revision af pakkerne og via

den efterfølgende nationale, regionale og lokale implementering er væsentligt at have løbende fokus på at minimere.

7.1.1 Omkostninger ved pakkeforløb

Som beskrevet i kapitel 4, side 19 peger flere informanter på, at pakkeforløbene i sig selv har været med til at generere en del af den meraktivitet, der ses på området. Flere forholder sig positivt til, at flere patienter kommer ind – men det ændrer ikke ved, at der opleves en meraktivitet, som ikke kun skyldes ændret demografi, stigende incidens og den faglige udvikling med bl.a. flere behandlingsmuligheder. Men ud over de omkostninger, som denne meraktivitet skaber, er der igennem kapitel 5, side 28 peget på en lang række andre og ofte meget konkrete forhold, som skaber omkostninger ved pakkeforløb. Disse opsummeres i dette afsnit:

Der er i varierende grad omkostninger forbundet med:

- At **implementere og justere pakkeforløb** lokalt i arbejdsgrupper og diverse mødelfora (afsnit 5.6, side 43).
- Håndholdt **forløbskoordinering**, hvor patienter ringes ind, og hvor der oftest helt manuelt og uden nogen støtte i it-systemer holdes styr på forløbstid og fremdriften i alle forløb (afsnit 5.3, side 31).
- **Overkapacitet**. Arbejdet med at fylde tomme pladser og ledig forbooket kapacitet med andre patienter inden for korte tidsfrister (afsnit 5.6.1.1, side 44), men også de tilfælde, hvor tomme pladser ikke kan fyldes på så kort tid (afsnit 5.6.1.1, side 44).
- **Overkompetencer**, når tomme pladser fyldes med patienter, som kunne behandles på et lavere kompetenceniveau og ikke af speciallæge (afsnit 5.6.1.2, side 45).
- **Overdiagnostik** (inkl. genbeskrivelser), når tæt pakkede forløb fører til, at der ikke er tid til at reagere på konklusive prøvesvar, der overflødiggør anden diagnostik, som man dog ikke når at aflyse (hvilket også kræver ressourcer), samt genbeskrivelser når forløb går over matrikelgrænser og særligt patologisvar sendes til genbeskrivelser hos egen patolog (afsnit 5.6.1.4, side 47).
- **MDT'erne** fremhæves som en af de mest ressourcetunge – og værdsatte – elementer i pakkeforløb, men der peges på mange muligheder for mere fokuseret brug og organisering af MDT'erne (afsnit 5.4, side 33).
- At kode og **registrere** i henhold til det nationale monitoreringsprogram i forhold til de mange variationer, der er af de fire punkter: A, B, C, F – samt: X afslutning af forløb (afsnit 6.1, side 65).
- At **redegøre for individuelle overskridelser** af forløbstider, herunder i nogle tilfælde evt. også delforløb, i flere tilfælde på månedlig basis, hvilket kan være en relativt tung post målt i arbejdstid (afsnit 6.3, side 68).
- Hertil kommer **afledte omkostninger for andre patienter**, enten på et mere generelt plan, fordi kræftpatienter prioriteres højt som følge af pakkerne (jf. afsnit 5.6.2, side 50), men også på et mere konkret plan, fordi der kan ske overbooking og aflysning af andre patienter for at sikre, at kræftpatienter kommer hurtigere til (afsnit 5.6.1.3, side 46).

Analysen kan intet sige om omfanget af disse omkostninger, og det skal understreges, at listen her skal ses i lyset af den generelle opbakning til indførelsen af pakkeforløb (afsnit 5.1, side 28). Men den peger på centrale områder, hvor det fremadrettet er væsentligt at have fokus for at sikre, at ulemper og omkostninger fortsat er langt mindre end fordelene. Dette gælder både nationalt i relation til revisionen af pakkeforløbsbeskrivelserne, men også lokalt og regionalt, idet omfanget af disse omkostninger ikke kun er en funktion af pakkeforløbsbeskrivelserne,

men i høj grad også af, hvordan pakkeforløbene ledes, implementeres og monitoreres lokalt og regionalt.

Endelig er det vigtigt at forholde sig til, at de overlæger, som har egne erfaringer fra tiden før pakkeforløb, meget ofte tager udgangspunkt i denne sammenligning, når de beskriver deres syn på pakkeforløbene (jf. afsnit 5.1, side 28). Med tiden vil der blive færre overlæger, som bærer denne erfaring fra tiden før pakkeforløb med sig. Det betyder, at den opbakning, som kommer mere eller mindre automatisk fra de overlæger og øvrige nøglepersoner, som husker tiden før pakkeforløb, langsomt svinder. Som det også er fremgået, så peger flere på, at det kræver godt samarbejde, motivation og goodwill hele vejen rundt at få så tæt pakkede multidisciplinære forløb til at fungere i praksis. Derfor er det væsentligt ikke at tage denne goodwill og motivation for givet på sigt – ikke mindst i takt med, at omkostningerne for andre patientgrupper bliver synlige og tydelige for fagpersonerne i dag. Netop derfor er det også væsentligt at anerkende og adressere de omkostninger, som pakkeforløbene har, og arbejde målrettet på at minimere dem, samtidig med at det er væsentligt at formidle dokumenterede fordele ved pakkeforløbene og at anerkende de omkostninger og bivirkninger, de har.

7.2 anbefalinger

På baggrund af denne analyse af tre pakkeforløb er der fremkommet følgende anbefalinger til det videre arbejde med revision af pakkeforløb:

1. Det faglige indhold i pakkeforløb

- Der bør sikres en tæt og løbende kobling mellem kræftpakker og øvrige faglige standarder, kliniske retningslinjer, databaser mv. (afsnit 4.5, side 25). Herunder en tættere og løbende dialog mellem de faglige miljøer og det nationale niveau (se desuden anbefalinger til organisering under punkt 4).
- Det anbefales at undersøge mulighederne for at understøtte en mere ensartet og målrettet brug af MDT'er af hensyn til det samlede ressourcetræk (afsnit 5.4, side 33).
- Det anbefales at sikre tydelighed og entydighed i håndteringen af recidiver og kontroller af uspecifikke fund (afsnit 4.2, side 20).

2. Muligheder for justering af den generiske model for pakkeforløb

- Rapporten præsenterer fire kombinerbare muligheder for justering af grundmodellen for pakkeforløb. Modellerne er beskrevet i afsnit 5.7, side 50 og i oversigtsform i Bilag 2, side 81 og består kort fortalt i
 - (1) forlængelse af nuværende grundmodel,
 - (2) indførelse af flere spor i udredningsfasen fra B-C,
 - (3) delvis afskaffelse af forskellene i tiden til initialbehandling fra C-F,
 - (4) indførelse af 'pauseknapper', særligt til patientinitieret forsinkelse og komorbiditet.

Ikke alle informanter så et behov for justering af grundmodellen – men kun af den lokale implementering af den.

- Alle modeller har fordele og ulemper, og ingen kan entydigt anbefales og analysen peger på en vifte af væsentlige fordele og ulemper ved de enkelte modeller, som et kommende revisionsarbejde bør være opmærksom på. Men det anbefales at se individuelt på den enkelte kræftform, herunder hvilke (kombination af) justeringer, der evt. er behov for, frem for på forhånd at have én generisk model for alle.

- Det anbefales at have et stærkt fokus på at vælge enkle modeller, som minimerer registreringsarbejdet, og hvis monitorering kan understøtte den løbende implementeringen og ikke kun kontrol af overholdelsen af forløbstiderne.
- Endelig anbefales det at lægge vægt på tydelighed i af begründelser for de valg, der træffes i de enkelte pakkeforløbsbeskrivelser, herunder fx valg af evt. spor i relation til nuværende C-F og evt. kommende variation i spor fra B-C.

3. Registrering og monitorering

- Det anbefales, at der i samarbejde med de udførende led udvikles helt entydige vejledninger til registreringspraksis på de enkelte pakker (jf. afsnit 6.2, side 66).
- Det anbefales at have fokus på at skabe simple og enkle monitoreringsmodeller, der hele tiden balancerer behovet for præcision med ressourcetrækket (og mulige fejlkilder) ved at lave komplekse modeller (jf. kapitel 6, s. 64). Ligeledes bør der arbejdes med at sikre en balance mellem data til kontrol og data til forbedring af praksis.
- Det anbefales, at mulighederne for en mere nuanceret national monitorering af grader af overskridelser i relevante intervaller undersøges (jf. 6.5.1, side 73), ligesom mulighederne for at gøre monitoreringsmodellen mere præcis ved at basere kvartalsopgørelserne på forløb, som har fået en F-kode, bør undersøges (jf. afsnit 6.5.2, side 73).
- Som alternativ eller supplement til mere præcise og komplekse modeller for (monitorering af) pakkeforløb bør mulighederne for en (individuel) fagligt baseret fastsættelse af tærskelværdierne for de enkelte pakker overvejes (jf. afsnit 6.4.1, side 72).

4. Implementering og organisering

- Det anbefales, at der er et vedvarende fokus på at holde omkostninger og ulemper ved kræftpakker på et minimum (jf. afsnit 5.6, side 43ff samt opsummeringen i forrige afsnit af omkostninger ved pakkeforløb). Dette gælder både i relation til revisionen såvel som i den lokale og regionale implementering.
- Der anbefales at der lokalt og regionalt er stærkt fokus på tværgående ledelse og problemløsning i relation til kræftpakker på tværs af matrikler og regioner (jf. afsnit 5.5, side 37)
- Der anbefales et vedvarende implementeringsfokus lokalt på at sikre en mere fleksibel, målrettet og effektiv brug af MDT'er (jf. afsnit 5.4, side 33).
- Det anbefales at etablere en mere permanent organisering vedrørende kræftpakkernes løbende udvikling og vedligeholdelse, end der er i dag, og som sikrer, at der løbende tages højde for den konstante udvikling, der sker på området. Der er behov for en tættere, klarere og løbende kobling mellem de faglige miljøer og DMCG'ernes faglige retningslinjer og indholdet i kræftpakkerne (afsnit 4.5, side 25).

Litteratur

Sundheds- og Ældreministeriet 2015, *Bekendtgørelse om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme. BEK nr 584 af 28/04/2015 (Gældende)*, Sundheds- og Ældreministeriet, København.

Sundhedsstyrelsen 2017, *Monitorering af forløbstider på kræftområdet, opgørelse for 4. kvartal 2016*, Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen 2016a, *Pakkeforløb for hoved- og halskræft (version 3.2)*, Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen 2016b, *Pakkeforløb for lungekræft (version 3.2)*, Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen 2016c, *Pakkeforløb for prostatakræft (version 3.2)*, Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen 2016d, *Pakkeforløb og opfølgningsprogrammer: begreber, forløbstider og monitorering*, Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen 2016e, *Styrket indsats på kræftområdet: fagligt oplæg til kræftplan IV*, Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen 2015, *Opfølgningsprogram for prostatakræft (version 1.1)*, Sundhedsstyrelsen, København.

Vinge, S., Rahbek, A.E., Albæk, J. & Marthedal, A. 2012, *Erfaringer med kræftpakker, fra intentioner til implementering i praksis*, KORA - Det nationale institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning, København.

Bilag 1 Infobrev til informanter før interview

Sundhedsstyrelsen undersøger i foråret 2017 behovet for revision af kræftpakker. Som led i dette foretager KORA en analyse af tre pakkeforløb (lunge, prostata og hoved/halskræft) i tre regioner. Analysen skal give indblik i de fordele såvel som uhensigtsmæssigheder, som pakkerne, forløbstiderne og monitoreringen giver i praksis – samt levere input til justeringen af pakkerne.

Styrelsens ønsker bl.a. input til, hvordan der evt. kan gives større mulighed for at differentiere forløbstiderne, uden at det går ud over patienternes prognose. Der lægges vægt på deltagernes uddybning af det (u)hensigtsmæssige i standardiserede forløb og forløbstider og deres overvejelser om det (u)hensigtsmæssige ved mere individualiserede forløb.

Analysen er baseret på observation af fx multidisciplinære konferencer samt gruppeinterview med nøgleaktører. Interviewet har fokus på følgende temaer:

1. Hvad der er **karakteristisk** for den konkrete kræftsygdom:
 - Hvad betyder tid/ventetid for prognosen? Er der forskellige grupper/typer af patienter, og hvad karakteriserer dem?
 - Hvordan udvikler behandlingsmulighederne sig – og hvilke konsekvenser har det?
2. En status og et tilbageblik:
 - Deltagernes eksempler på, hvilke **positive** konsekvenser og **uhensigtsmæssige bivirkninger** pakkeforløbene har haft, når der tænkes tilbage til tiden før deres indførelse? Det være sig både patientmæssige, ressourcemæssige, organisatoriske og kliniske forhold.
3. Klinikere har – særligt inden for nogle pakkeforløb – peget på **uhensigtsmæssigheder som følge af de ensartede forløbstider** inden for hvert pakkeforløb såvel som de konkrete forløbstider i pakkeforløbet. I det omfang deltagerne vurderer, at det også gør sig gældende for dette pakkeforløb, vil interviewet fokusere på deltagernes idéer til, hvordan forløbstiderne kan justeres, så der **åbnes for mere differentierede/individuelle forløb**, samt hvilke **bivirkninger** det vil have. Der vil blive drøftet forskellige modeller som fx:
 - En form for triagering af patienter (typisk efter udredning) i et antal **forskellige (hastigheds)spor** – ud fra mere eller mindre objektive kriterier?
 - Fastholdelse af ensartede forløbstider inden for hver pakke, men åbning for **fagligt begrundede (mere eller mindre objektive) forsinkelser**? Dette har særligt været peget på i forhold til multimorbide, komplekse patienter, hvor fx forbedret ernæringsstatus inden OP kan være væsentlig såvel som andre fagligt begrundede forlængelser.
 - **Andre modeller** for at give mere plads til differentiering og individualisering af forløbene – på mere eller mindre objektiv og dermed ensartet vis?
4. Deltagernes oplevelse af den nuværende **monitorering** af forløbstidernes overholdelse:
 - Hvordan bruges monitoreringsdata i praksis? Hvilke fora drøftes tallene i? Hvordan bruges monitoreringen lokalt? Hvor stærkt et fokus er der på målopfyldelse?
 - Hvad betyder det, at der kun skelnes mellem "rød" og "grøn" og ikke grader af "rød"?
 - Deltagernes evt. forslag til ændret monitoreringspraksis/anvendelse af data?
5. Deltagernes oplevelse af **andre behov for justering** af pakkeforløbene. For eksempel sikring af, at det faglige indhold er ajour med den faglige udvikling inden for hver enkelte diagnose/pakke. Eller andre relevante forhold.

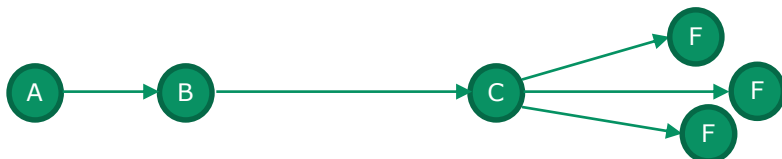
Tak fordi du deltager i undersøgelsen!

Bilag 2 Muligheder for justering af grundmodel for pakkeforløb

Analysen er fremkommet med følgende muligheder for justering af den nuværende grundmodel. Mange informanter ønsker en model, der rummer en kombination af disse muligheder.

Mulighed 0: Bibeholdelse af nuværende model

Nogen ønsker ikke ændringer i den nuværende model, der opleves som velfungerende:



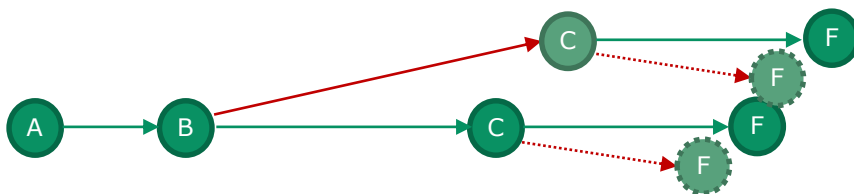
Mulighed 1: Forlængelse af nuværende grundmodel (B-F)

Forlængelser efterlyses primært i udredningsfasen (B-C) og tid til (nogle former for) initialbehandling (C-F). Derfor er der ikke vist forlængelse fra A-B i illustrationen:



Mulighed 2: Indførelse af flere spor i udredningsfasen (B-C)

Der efterlyses flere steder en mulighed for at differentiere længden af udredningsfasen. Der efterlyses primært ét ekstra spor, som er længere end det nuværende B-C spor. Flere peger på, at flere spor i udredningsfasen bør kombineres med en reduktion eller fjernelse af spor fra C-F (mulighed 3) for at få en mindre kompleks model samlet set. Derfor er det ene af de tre nuværende spor fra C-F fjernet i illustrationen, mens det andet er gjort stipt:



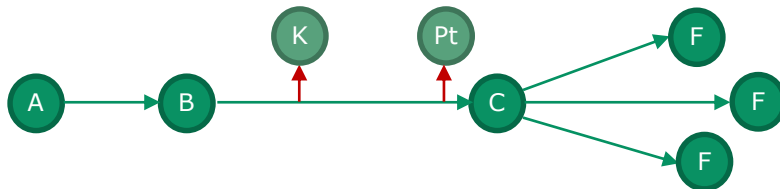
Mulighed 3: (Delvis) afskaffelse af split op til behandlingsfasen (C-F)

Kompleksiteten i den nuværende model kommer bl.a. af splittet op til behandlingsfasen (C-F). Flere stiller spørgsmålstegn ved baggrunden for dette split. En simplere model fra C-F ville give mulighed for nuancering andre steder, hvor det vurderes at være mere relevant – fx et split i udredningsfasen (mulighed 2), eller indførelsen af en form for pauseknapper/pausekoder, særligt ved komorbiditet eller ved udsættelse på patientens eget ønske (mulighed 4). Der kan være tale om en helt eller delvis afskaffelse af det nuværende split op til behandlingsfasen:



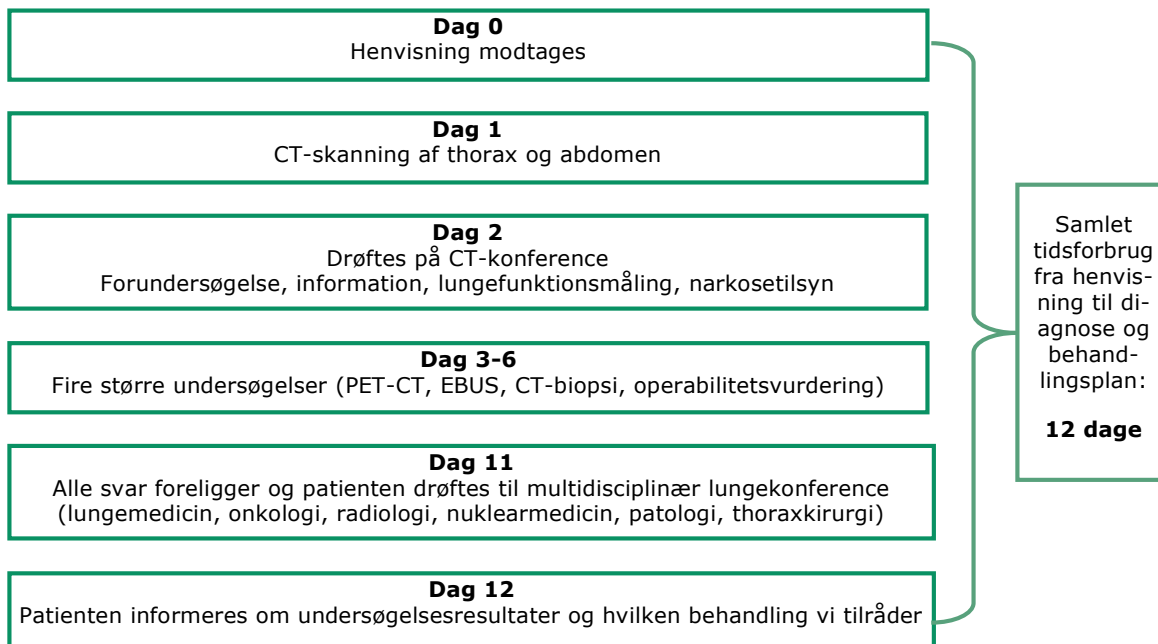
Mulighed 4: Indførelse af 'pauseknapper'/pausekoder

Der efterlyses en mulighed for at kunne differentiere individuelt af to hovedårsager: At patienten grundet anden sygdom – komorbiditet – ikke *kan* følge pakkeforløbet, eller at patienten af forskellige årsager ikke *ønsker* at følge hele pakkeforløbet. I dag registreres udsættelse grundet patientens ønske lokalt, og nogle steder også komorbiditet. Dog er der meget forskellige definitioner på komorbiditet, hvilket flere mener er u hensigtsmæssigt.

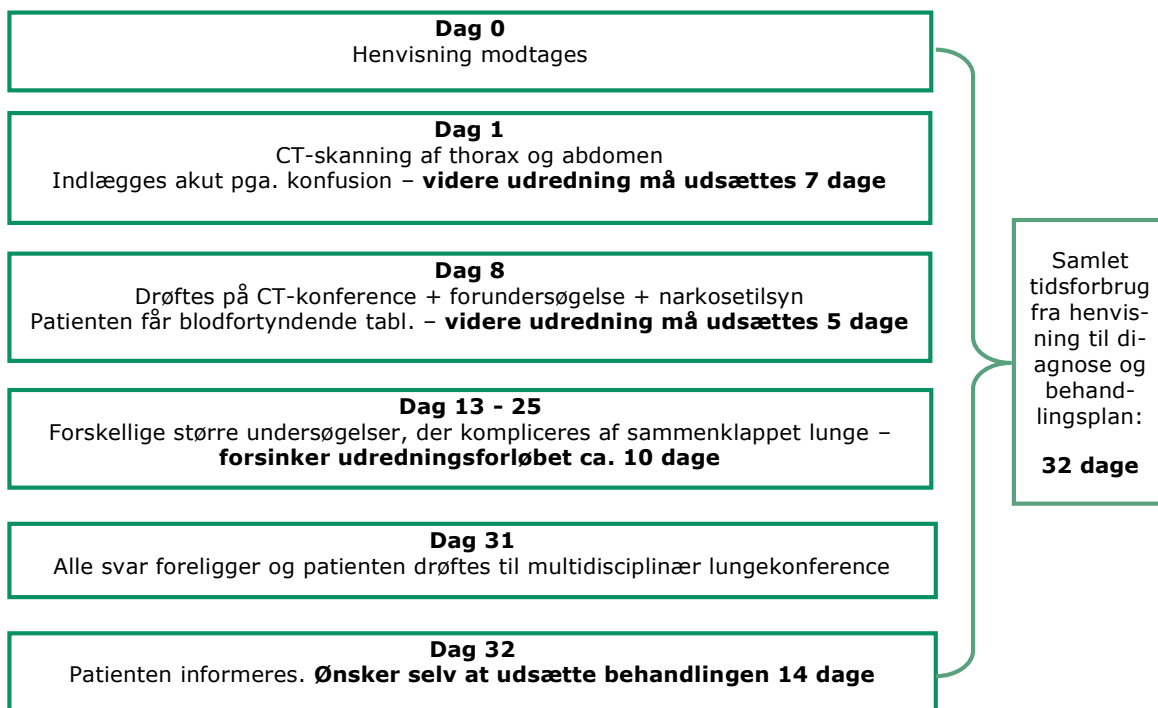


Bilag 3 Ukomplicerede/komplicerede forløb

Eksempel 1: Typisk ukompliceret patientforløb - 52-årig mand henvist pga. blodig hoste



Eksempel 2: Kompliceret patientforløb - 87-årig mand henvist pga. vægttab og åndenød



Kilde: Figurerne er udarbejdet af en lungemedicinsk overlæge, der har deltaget i undersøgelsen, og de er her gengivet med hans tilladelse.



**Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00