



# Rapport

## Pakkeforløp for kreft: erfaringer blant helsepersonell og pasienter

Sluttrapport fra den forskningsbaserte evalueringen av pakkeforløp for kreft

### Forfattere

Line Melby, Berit Brattheim, Anita Das, Heidi Gilstad, Gudveig Gjøsund, Erna Håland, Kari Sand, Marit Solbjør

Rapport nr. 2021-03-15 -2021: 00278 - Åpen

### Oppdragsgiver

Norges forskningsråd

# Rapport

## Pakkeforløp for kreft: erfaringer blant helsepersonell og pasienter

**EMNEORD:**Pakkeforløp, kreft,  
standardisert forløp,  
pasient, fastlege,  
spesialisthelsetjeneste**VERSJON**

1.1

**DATO**

2021-03-15

**FORFATTERE**

Line Melby, Berit Brattheim, Anita Das, Heidi Gilstad, Gudveig Gjøsund, Erna Håland, Kari Sand, Marit Solbjør

**OPPDRAGSGIVER**

Norges forskningsråd

**OPPDRAGSGIVERS REFERANSE**

Siv Øverås

**PROSJEKTNUMMER**

102015615

**ANTALL SIDER OG VEDLEGG:**

33

**SAMMENDRAG**

Rapporten sammenfatter resultater fra prosjektet "Evaluering av pakkeforløp for kreft". Pakkeforløp for kreft ble innført i Norge i 2015 og skal sikre at pasienter opplever et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. Målet med prosjektet: (1) å beskrive helsepersonells og pasienters erfaringer med pakkeforløp for kreft, med vekt på perioden fra pasienten henvises med begrunnet mistanke om kreft til behandlingsstart, og (2) å drøfte om hensikten med pakkeforløp har blitt oppnådd. Datagrunnlaget i prosjektet består av intervjuer med helsepersonell (N= 82) og pasienter (N=19). Vi konkluderer med at pakkeforløp for kreft er en betinget suksess. Det ser ut til at pakkeforløp bidrar til kortere ventetid for pasientene, og til et bedre organisert forløp. Overholdelse av forløpstider er viktig både for pasienter og helsepersonell, men samtidig påpeker helsepersonell at tid ikke bør være det eneste kvalitetskriteriet. Videre er det lite som tyder på at pakkeforløp bidrar til styrket brukermedvirkning.

**UTARBEIDET AV**

Line Melby

**SIGNATUR**

Line Melby (26. Mar. 2021 12:14 GMT+1)

**KONTROLLERT AV**

Marian Ådnanes

**SIGNATUR**

Marian Ådnanes (26. Mar. 2021 14:11 GMT+1)

**GODKJENT AV**

Jon Harald Kaspersen

**SIGNATUR**

Jon Harald Kaspersen (26. Mar. 2021 14:13 GMT+1)

**RAPPORTNUMMER**

2021: 00278

**ISBN**

978-82-14-06460-5

**GRADERING**

Åpen

**GRADERING DENNE SIDE**

Åpen



## VERSJON

1.1 Innspill fra styringsgruppen for prosjektet er hensyntatt

## FORORD

Pakkeforløp for kreft ble gradvis innført i Norge fra januar 2015. I denne sluttrapporten sammenfatter vi funn fra den forskningsbaserte evalueringen av pakkeforløp for kreft. Prosjektet har vært initiert av Helse- og omsorgsdepartementet og finansiert av Norges forskningsråd (prosjekt nr. 272665). Evalueringen ble gjennomført i perioden 2017-2020. Hovedmålet for prosjektet har vært å få kunnskap om hvordan pakkeforløp for kreft erfares av pasienter og tjenesteutøvere, samt å få kunnskap om hvorvidt pakkeforløpene oppfyller myndighetenes intensjoner med dem.

Kjernegruppa som har gjennomført prosjektet kommer fra Sintef, NTNU og NTNU Samfunnsforskning. En særlig takk til Siri C. Kvernmo Næss som ble tilknyttet prosjektet som NTNU-stipendiat og som har gjort en stor innsats både i datainnsamling og analyse og med publisering. Vi har i tillegg hatt gode samarbeidspartnere og støttespillere som har bidratt i prosjektet. Vi vil særlig takke Per Magnus Mæhle ved Oslo Universitetssykehus / Universitetet i Oslo og Bente Ervik ved Universitetssykehuset i Nord-Norge. Videre vil vi takke både pasienter og helsepersonell som har deltatt i studien som informanter. Med denne sluttrapporten håper vi at vi sammenfatter deres erfaringer og synspunkter på en gjenkjennelig måte. For mer inngående analyser av enkelttemaer, viser vi til vitenskapelige artikler fra prosjektet.

Trondheim, 22. desember 2020

På vegne av prosjektgruppa

Line Melby, prosjektleder

## Innhold

<b>1</b>	<b>Innledning og problemstillinger</b> .....	<b>5</b>
1.1	Om Pakkeforløp for kreft .....	5
1.2	Koordinering og samhandling innad og på tvers av tjenestenivåer .....	6
1.2.1	Fastlegene som inngangsport til pakkeforløp .....	6
1.2.2	Forløpskoordinator .....	7
1.2.3	Avtalespesialisters og private helseaktørers rolle i pakkeforløp .....	7
1.3	Pasientperspektivet .....	7
1.4	Kort om forskning på pakkeforløp for kreft .....	8
1.5	Baseline ved innføring av pakkeforløp .....	10
1.6	Hovedmål og forskningsspørsmål .....	10
1.6.1	Forskningsspørsmål .....	10
<b>2</b>	<b>Design, metode og datagrunnlag</b> .....	<b>12</b>
2.1	Utvalg og setting .....	12
2.2	Gjennomføring .....	13
2.3	Styrker og begrensinger ved studien .....	14
<b>3</b>	<b>Sentrale funn</b> .....	<b>16</b>
3.1	Sammenfatning: Pasienters og tjenesteutøveres erfaringer med pakkeforløp .....	21
3.1.1	Pasienttilfredshet og brukermedvirkning i pakkeforløpet .....	21
3.1.2	Samhandling, organisering og koordinering i pakkeforløp .....	22
<b>4</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>25</b>
4.1	Unngå ikke-medisinsk begrunnede forsinkelser: Sterkt fokus på tidsfrister .....	25
4.2	Godt organisert forløp: Organisering og sammenheng blir et større tema .....	25
4.3	Pasientmedvirkning: Informasjon til – og involvering av – pasientene i pakkeforløpet varierer .....	26
<b>5</b>	<b>Konklusjoner</b> .....	<b>28</b>
<b>6</b>	<b>Anbefalinger/policykonsekvenser</b> .....	<b>29</b>
	<b>Referanser</b> .....	<b>31</b>



# 1 INNLEDNING OG PROBLEMSTILLINGER

## 1.1 Om Pakkeforløp for kreft

I den nasjonale kreftstrategien Sammen mot kreft (2013-2017) [1] ble ambisjonen om at Norge skulle bli et foregangsland innen pasientforløp på kreftområdet formulert. Her het det blant annet "Tilbudet til kreftpasienter skal organiseres som helhetlige og godt koordinerte pasientforløp uten unødige forsinkelser", "Det skal etableres gode systemer for rask og presis utredning og diagnostikk av ulike typer kreft" og "Det skal etableres god samhandling, god informasjonsflyt og en klar ansvars- og oppgavefordeling innen spesialisthelsetjenesten, mellom spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene". I tillegg var det en målsetting at 80 prosent av alle kreftpasienter skulle starte behandling innen 20 virkedager etter at henvisningen er mottatt. Bakgrunnen for denne målsettingen var en bekymring for at utredning og diagnostikk var for lite effektiv, og at pasientene fikk for dårlig koordinerte tjenester i møte med helsetjenestens mange aktører [1].

Da kreftstrategien ble lansert, hadde Danmark allerede startet med sine "Kræftpakkeforløb". Disse ble innført i 2008. Kræftpakkeforløbene samler og organiserer undersøkelser, behandling og oppfølging, og har som mål å øke og sikre kvaliteten i pasientforløpet, herunder at pasientene får rask informasjon om diagnosen og unngår unødvendig ventetid [2]. Norske helsemyndigheter og helseaktører fulgte nøye med på utviklingen i Danmark og var på studiebesøk og lærte om de danske kræftpakkene. Etter modell av de danske kræftpakkeforløpene startet Norge i 2015 å innføre det som her fikk navnet Pakkeforløp for kreft. I løpet av 2015 ble 28 pakkeforløp innført. Pakkeforløpet dekker de mest vanlige krefttypene, samt et såkalt diagnostisk pakkeforløp for pasienter med uspesifikke symptomer på alvorlig sykdom som kan være kreft [3].

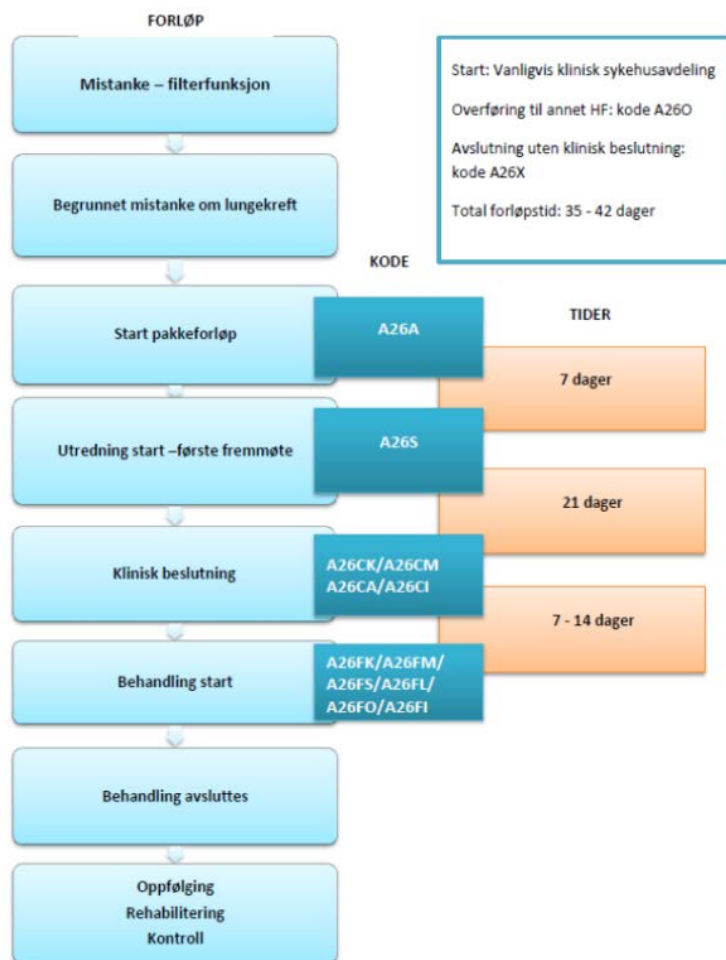
**Hva er pakkeforløp for kreft?** Pakkeforløp for kreft er et standard pasientforløp som beskriver organisering og ansvar for diagnostisering, behandling og kommunikasjon med pasienter og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider [4]. Pakkeforløpene er faglig basert på retningslinjer beskrevet i handlingsprogrammene for kreft. Formålet med pakkeforløp er beskrevet slik:

"... kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering." [3]

Planlegging og innføring av pakkeforløp i Norge har vært koordinert av Helsedirektoratet, mens den praktiske organiseringen og gjennomføringen av innføringen har vært gjort lokalt ved helseforetakene. Det har ikke fulgt med noen midler til innføringen. Helseforetakene har derfor vært nødt til å omdisponere ressurser internt når det har vært behov for flere stillinger etc. for å kunne gjennomføre pakkeforløp.

Et sentralt virkemiddel for å unngå forsinkelser i utredningen og skape forutsigbarhet for pasientene, er forhåndsdefinerte forløpstider. Disse er ikke juridisk bindende som ventetidsgarantien er det, men legger likevel sterke føringer for hvor raskt et forløp bør gjennomføres. Alle pakkeforløp er grovt sett delt inn i tre, og hver fase skal gjennomføres innen en tidsfrist. Fase 1 omfatter perioden fra henvisning ved begrunnet mistanke om kreft til start av utredning. Fase 2 omfatter tiden fra utredningen starter til klinisk beslutning, mens fase 3 er perioden fra klinisk beslutning til behandlingsstart. Når behandlingen starter, er pakkeforløpet ferdig. De ulike krefttypene har forskjellige tidsfrister. For å holde oversikt over progresjonen i forløpet, er det innført koder som skal registreres i pasientens journal. Figur 1 viser flytskjema for pakkeforløp for lungekreft. Kodene for de ulike trinnene i forløpet er beskrevet i de blå boksene.

### PAKKEFORLØP FOR LUNGEKREFT – FLYTSKJEMA



Figur 1. Flytskjema som viser gangen fra begrunnet mistanke om lungekreft til avsluttet behandling. Hentet fra [5].

Det er en målsetting at 70 prosent av alle pakkeforløp skal gjennomføres innen tidsfristene. Koding av forløpsdata muliggjør oversikt over om denne målsettingen nås. Spesialisthelsetjenesten rapporterer månedlig pakkeforløpsdata til Norsk pasientregister (NPR) som har fått i oppdrag å beregne aktivitets- og forløpstidsindikatorer for Pakkeforløp for kreft. Statistikken publiseres offentlig, slik at alle som er interessert kan få oversikt over hvordan sykehusene ligger an i forhold til tidsfristene for de forskjellige diagnosene. Man kan også sammenlikne sykehus og forløp på tvers av Norge [6].

## 1.2 Koordinering og samhandling innad og på tvers av tjenestenivåer

Et annet sentralt mål i Nasjonal Kreftstrategi er at man gjennom standardiserte forløp, pakkeforløpene, skal bedre samhandling mellom fastlegene og spesialisthelsetjenesten, mellom helseforetakene og internt i det enkelte foretak [1].

### 1.2.1 Fastlegene som inngangsport til pakkeforløp

Fastlegen har flere sentrale oppgaver for pasienter i pakkeforløp, som beskrevet hos Helsedirektoratet. Fastlegen skal vurdere symptomer og funn opp mot begrunnet mistanke om kreft, ivareta en filterfunksjon



for hvem som skal henvises til spesialisthelsetjenesten, samt henviser videre der det er aktuelt. I tillegg har fastlegen oppgaver knyttet til kreftoppfølging i etterkant og mellom sykehusopphold [3], men disse oppgavene hører strengt tatt ikke inn under pakkeforløp.

For å støtte henvisende lege, herunder fastlegene, har Helsedirektoratet utviklet diagnoseveiledere. I veilederne beskrives ulike kriterier som gir grunn til mistanke om kreft og hvordan blant annet fastlegen skal henviser pasienten direkte inn i et pakkeforløp. Også kommunikasjon med pasient og pårørende tas opp i veilederne [7]. Diagnoseveilederne kan altså betraktes som verktøy som gir råd til henviser om hvilke pasienter som skal inkluderes i pakkeforløp.

### 1.2.2 Forløpskoordinator

Gjennomføring av utredning/behandling og oppfølging av kreft krever at mange tjenesteutøvere samhandler og koordinerer sine arbeidsoppgaver, og overgangene mellom nivåer og aktører i helsetjenesten aktualiserer mange velkjente utfordringer knyttet til samhandling, som kommunikasjon og informasjonsoverføring mellom aktørene og pasientens opplevelse av et sammenhengende tjenesteforløp. Et viktig tiltak i gjennomføringen av pakkeforløp for kreft er følgelig å ha forløpskoordinatorer ved alle sykehusavdelinger som utreder og behandler kreft. Forløpskoordinatoren har ansvar for å koordinere pakkeforløpet, inkludert sette opp timer, og de skal sikre effektiv utnyttelse av kapasitet. Forløpskoordinatoren skal reservere timer og delta i tverrfaglige/multidisiplinære team (MDT-møter) for å sikre kontinuitet i pakkeforløpet [3]. Videre skal forløpskoordinatoren være pasientens kontaktperson, heter det på Helsenorge.no [8].

### 1.2.3 Avtalespesialisters og private helseaktørers rolle i pakkeforløp

Selv om gjennomføring av pakkeforløp for kreft i Norge er lagt til det offentlige helsevesenet har private helseaktører en rolle i mange av kreftpakkeforløpene. Noen av de private helseaktørene er tilknyttet helseforetakene som avtalespesialister. Det vil si at de, oftest privatpraktiserende leger, har en avtale med regionale helseforetak eller en helseregion om driftstilskudd, en avtale som er langvarig og går over mange år. I tillegg lyser helseforetakene ut anbuds konkurranser på spesifiserte tjenester når de har kapasitetsproblemer som blir tildelt andre private helseaktører. Disse avtalene er gjerne mer begrenset i tid og oppgaver.

Hvor stor rolle avtalespesialister og andre private helseaktører har i pakkeforløpene kan variere mellom regioner, lokale helseforetak og krefttype ut fra hvor stort behovet for ekstra ressurser er. Det varierer også hvor mye de er involvert og hvordan de blir involvert. Henvisningene kommer stort sett fra sykehusene, men de kan også komme direkte fra fastlege. Variasjonen i avtaleform mellom det offentlige og private aktører varierer så mye at det blir beskrevet som et "lappeteppe" i studien vår.

## 1.3 Pasientperspektivet

Pasientens vei inn i pakkeforløpet starter oftest med en henvisning fra fastlegen til spesialisthelsetjenesten, men pasienter kan også inkluderes i pakkeforløp via avtalespesialist, sykehusavdelinger i eget eller annet helseforetak, screeningprogram etc. Videre heter det fra Helsedirektoratet at det standardiserte forløpet skal balanseres mot individuelle ønsker og behov: "Med utgangspunkt i pakkeforløpet skal et individuelt forløp for hver enkelt pasient tilrettelegges. I tillegg til en konkret medisinsk faglig vurdering av behovet for utredning og behandling, skal det tas hensyn til pasientens ønsker og individuelle situasjon, som for eksempel alder og sårbarhet, og eventuell komorbiditet eller komplikasjoner" [3].

## 1.4 Kort om forskning på pakkeforløp for kreft

Pakkeforløp for kreft er et forholdsvis nytt fenomen, og det er derfor begrenset med forskning på feltet. I arbeidet med prosjektet har vi imidlertid trukket veksler på mer generelle studier på betydningen av standardisering av helsetjenester/helsetjenestelevering. Dette redegjør vi kort for under. I prosjektet har vi også brukt kunnskap fra empiriske studier om pakkeforløp for kreft – særlig i løpet av prosjektperioden har det blitt publisert flere artikler fra ulike studier. Vi skisserer temaer og hovedfunn i disse nedenfor, men går ikke inn i detaljer her.

### **Standarder og standardisering av pasientbehandling**

Pakkeforløp for kreft er et standardisert forløp (fra begrunnet mistanke om kreft til behandlingsstart), men hva betyr det i praksis at et forløp er standardisert og hvordan gjøres det i en klinisk hverdag? I en tidligere artikkel [9] har vi beskrevet at standardisering innebærer målsettinger om kvalitetssikring, effektivisering, forutsigbarhet og lik behandling for alle pasienter. Standarder skal altså gjøre handlinger sammenlignbare, på tvers av tid og sted. Videre beskrev vi at sentralt innførte standarder likevel forutsetter *lokalt* arbeid gjennom forhandlinger og relasjoner mellom ulike aktører, eksisterende infrastruktur, institusjoner og materielle objekter [9, 10]. Standarder skapes altså ikke i et vakuum, men påvirkes av – og påvirker – eksisterende strukturer. Pakkeforløp for kreft må derfor forstås som en standard som etableres gjennom forhandlinger mellom ulike aktører og som kollektivt og lokalt arbeid, og pakkeforløp henger sammen med allerede eksisterende standarder og kliniske retningslinjer [9].

Standarder oppfattes ikke som universelt gode eller universelt dårlige. Det betyr at en standard noen synes er god og nødvendig, kan av andre oppleves som problematisk og krevende [11]. Videre kan innføringen av standardiserte fremgangsmåter føre til endringer i hvordan man forstår *tillit* i helsevesenet [12, 13]. Sagt på en annen måte, der hvor man tidligere hadde tillit til at profesjonsutøvere yter god pasientbehandling basert på sitt medisinske skjønn, bygges nå i stedet tillit inn i standardiserte systemer og rutiner i større grad, for eksempel gjennom standardiserte pasientforløp. Helsepersonell kan dermed oppleve at deres handlingsrom og muligheter for å utøve klinisk skjønn blir mindre. Samtidig kan standardisering gjøre medisinsk praksis mer *transparent* [14], hvilket kan være en fordel for pasientene.

### **Policy- og implementering**

Ser vi på empiriske studier på pakkeforløp for kreft, finner vi både svenske og danske publikasjoner som tar for seg betydningen av pakkeforløp og hensikten med å organisere tjenestene på denne måten [15, 16]. I en svensk artikkel undersøkes videre helsepersonells erfaringer med implementeringen av pakkeforløp, og synliggjør blant annet utfordringer omkring koordinering og samhandling, samt ressursmangel i tjenestene [17]

### **Fastleger og pasienter i pakkeforløp**

Noen studier tar spesifikt for seg fastlegenes rolle innenfor konteksten av pakkeforløp, samt interaksjonen mellom fastlege og pasient [18, 19]. Studiene setter søkelys på hvordan pasienter presenterer symptomer som gir mistanke om kreft for legen, og hvordan pasienter og leger sammen fortolker symptomer. Videre er et tema hvordan legene både ser pakkeforløp som et verdifullt verktøy og som en begrensende retningslinje.

### **Effekter av pakkeforløp**

Det er flere publikasjoner som handler om effekter av innføring av pakkeforløp. Flere handler om effekt på varighet på tiden fram til diagnose (diagnostic interval). En dansk studie fant at sarkom-pasienter fikk en signifikant reduksjon i tid fram til diagnose etter at pakkeforløp ble innført [20]. En annen dansk studie [21] viste noe tilsvarende, at tiden fra pasienter med mistanke om kreft ble henvist fra fastlege til utredningen var ferdig, var signifikant kortere etter at pakkeforløp ble innført, sammenliknet med før. For pasienter som hadde kreft, men som *ikke* hadde vært i pakkeforløp ble imidlertid utredningsprosessen lengre. En norsk studie [22] fant at tiden fram til diagnose ble redusert for kolorektal-, bryst-, prostata- og lungekreft i

perioden 2007-2016. Studien viste imidlertid ikke at tidene hadde gått særlig ned etter innføring av pakkeforløp, men at det var en generell nedgang i ventetid før behandling. De årlige evalueringene av implementeringen av pakkeforløp i Sverige viser at ventetiden har blitt redusert for pasienter henvist til pakkeforløp. Langtidseffektene er derimot foreløpig usikre [23].

I Danmark er det også gjennomført en studie som har undersøkt pakkeforløpenes effekt på overlevelse ved å sammenligne pasientutfall blant over 7700 pasienter før, underveis og etter innføring av pakkeforløp. I tillegg ble det gjort en sammenligning mellom pasienter som var henvist til pakkeforløp og de som ikke var det. Studien viste at overlevelse var høyere etter innføringen av pakkeforløp for sju kreftdiagnoser, men resultatene var ikke statistisk signifikante for alle krefttypene [24].

### **Pasienters erfaringer med pakkeforløp**

Tidligere forskning på pasienters erfaringer med pakkeforløp er i stor grad relatert til tidsfrister og ventetid. En kvalitativ intervjustudie [25] med informanter fra Danmark, England og Sverige viste blant annet at pasienter opplevde den korte ventetida før diagnose svært positivt, og at kort ventetid ble vurdert som et tegn på god behandling. Dette gjaldt til og med i situasjoner der ventetiden var så kort at pasienten opplevde å miste noe av kontrollen over situasjonen. Tap av kontroll ble likevel vurdert som mindre viktig ettersom en rask utredningsprosess betød at helsepersonell hadde kontroll, og at de jobbet for pasientens beste. I en britisk fokusgruppestudie av forventninger til *Fast Diagnosis Standard* (planlagt innført i 2020), undersøkt gjennom deltakeres tidligere erfaringer med å bli henvist av fastleger, ble den samme følelsen av å miste kontrollen identifisert. Tap av kontroll ble i denne studien knyttet til at deltakerne opplevde at de ikke visste hva som skulle skje videre eller hva de skulle forvente. De ønsket seg større grad av standardisering, slik at de alltid vet hva som skal skje når de blir henvist til utredning ved mistanke om kreft. I tillegg ønsket de seg mer åpenhet om prosessen. Forfatterne anbefaler at fastlegen har en nøkkelrolle når det gjelder å skape forutsigbarhet for pasienter som henvises [26].

Tidligere forskning på pasienterfaringer handler også om pasienters tilfredshet med pakkeforløp eller erfaringer med helsetjenester knyttet til pakkeforløp. En dansk spørreskjemastudie sammenlignet tilfredshet med utredningsfasen mellom pasienter som var henvist til pakkeforløp og pasienter som ikke var det. Pasienter som var henvist til pakkeforløp, hadde totalt sett en mer positiv erfaring av utredningsfasen enn pasienter som ikke var henvist til pakkeforløp. Forskjellene var relatert til ventetid og kvalitetsavvik. Pasientrapporterte kvalitetsavvik tilsvarte dårligst mulig score fra pasientene på spørsmål om erfaringer med informasjon, kommunikasjon med helsepersonell, manglende testresultater, uønsket hendelse i primærhelsetjenesten, ventetid og samhandling mellom fastlegen og spesialisthelsetjenesten. Pasienter som hadde blitt henvist til pakkeforløp, hadde opplevd færre kvalitetsavvik og kortere ventetid [27]. I en komparativ kohortstudie, også fra Danmark, ble det gjort en sammenligning av opplevelse av ventetid før og etter innføring av pakkeforløp. Denne sammenligningen viste at pasienter var mindre misfornøyd med ventetid mellom tidspunktet for henvisning fra fastlegen og første konsultasjon på sykehuset etter innføring av pakkeforløp [28].

### **Tilgang til og organisering av pakkeforløp**

Det er et mål for norske helsemyndigheter at 70 prosent av kreftpasientene skal inkluderes i pakkeforløp. En norsk studie [29] fant at ett år etter at pakkeforløp for kreft ble innført var dette målet nådd (gjaldt for kolorektal, - bryst, - prostata- og lungekreft). Selv om man har oppnådd ønsket andel pasienter inkludert, er det likevel noen grupper som i mindre grad enn andre blir inkludert i pakkeforløp. Sannsynligheten for å være i et pakkeforløp var signifikant lavere for pasienter med prostatakreftdiagnose, høy alder, komorbiditet eller lav inntekt enn for andre pasienter.

I en undersøkelse av status på implementeringen av pakkeforløp for kreft i Sverige, som også har som mål at 70 prosent av pasientene skal inkluderes i pakkeforløp, viser rapporten fra 2018 at målet virker å være

realistisk å nå innen 2020. Målet om at 80 prosent av pasientene bør undersøkes innen den fastsatte tidsfristen virker imidlertid mindre realistisk, blant annet på grunn av komorbiditet blant pasientene og utfordringer knyttet til bemanning [30]. En norsk studie av perioden fra sykehuset mottar henvisning til oppstart av behandling for lungekreft viste at bare 40 prosent av de som var henvist, startet behandlingen innen tidsfristen som var angitt i retningslinjene. Årsakene til forsinkelser var sen henvisning til PET CT og fysisk test, at elementer i utredningen måtte gjøres på nytt på grunn av feil, og behov for flere undersøkelser etter PET-CT [31].

## 1.5 Baseline ved innføring av pakkeforløp

Som beskrevet tidligere i dette kapitlet var utgangspunktet for pakkeforløp i Norge en forståelse av at utredning og diagnostikk av kreft var for lite effektiv, og at pasientene fikk for dårlig koordinerte tjenester i møte med helsetjenestens mange aktører. Det innebar også en oppfatning av at det var uønsket variasjon mellom helseforetakene i utredningen av kreft. Årsakene til innføring av pakkeforløp var mye de samme som i Sverige, der ubegrunnet lang ventetid og variasjon i tjenestetilbudet lenge hadde vært et problem i kreftomsorgen [16]. I Danmark var den viktigste årsaken knyttet til lange ventelister for kreftutredning/-behandling, og en hypotese om at det medførte dårlig overlevelse for pasientene.

Til tross for noe forskjellig utgangspunkt på tvers av de skandinaviske landene, er pakkeforløpene grovt sett svært like i de tre landene. Norge bygget sitt pakkeforløp på det danske som ble innført i 2008, og Sverige fulgte etter i 2016. Hovedingredienser i pakkeforløpet – på papiret – er tidsfrister for de ulike fasene i forløpet, tverrfaglige utredning gjennom MDT-møtet og en forløpskoordinator som samler trådene og fungerer som pasientens kontaktpunkt i sykehuset.

## 1.6 Hovedmål og forskningsspørsmål

Prosjektet har hatt et bredt siktemål, der vi har undersøkt hvordan pakkeforløp for kreft erfares av pasienter og tjenesteutøvere, samt innhentet kunnskap om hvorvidt pakkeforløpene oppfyller myndighetenes intensjoner med dem. Tre hovedtemaer har blitt belyst i studien:

1. Pasienttilfredshet og brukermedvirkning i pakkeforløpene.
2. Samhandling mellom spesialisthelsetjenesten, fastleger og avtalespesialister.
3. Ledelse og organisering av pakkeforløp, herunder koordinering og oppgavedeling i kreftutredning og behandling i sykehus.

### 1.6.1 Forskningsspørsmål

Videre har vi jobbet ut ifra ni forskningsspørsmål. Tre spørsmål dreier seg om pasientenes erfaringer, mens de resterende handler om tjenestenes erfaringer og det arbeidet de har lagt ned for å innføre og gjennomføre pakkeforløp for kreft.

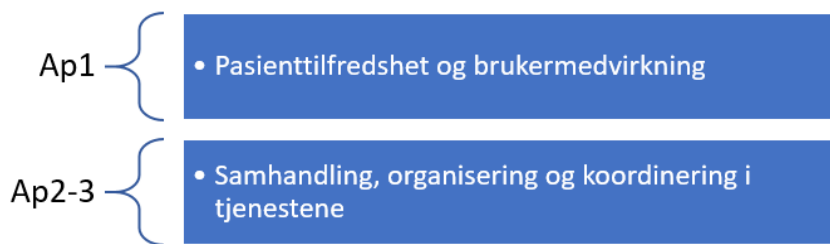
#### **Pasienttilfredshet og brukermedvirkning**

- Hvordan opplever pasientene at de blir ivaretatt av tjenesteapparatet gjennom forløpet?
- I hvilken grad opplever pasientene trygghet og forutsigbarhet knyttet til hva slags utredning/-behandling som skal skje når, hvor og av hvem?
- I hvilken grad opplever pasientene at de medvirker i de beslutninger som tas underveis i (pakke)forløpet både hos fastlege og i spesialisthelsetjenesten?
- Hvilke erfaringer har pasientene med kommunikasjon og informasjonsformidling i pakkeforløpet?

### Samhandling, organisering og koordinering

- I hvilken grad har innføringen av pakkeforløp bidratt til endret organisering, herunder oppgavefordeling mellom helsepersonell, knyttet til kreftutredning og behandling i sykehus? I så fall, på hvilken måte?
- Hvordan har sykehusene jobbet med intern (om)organisering og samhandlingsutfordringer ved innføringen av pakkeforløp?
- Hva er fastlegenes erfaringer med pakkeforløp?
- Hvordan opplever tjenesteutøverne at pakkeforløpene påvirker samhandlingen (i) mellom fastleger og sykehus/spesialisthelsetjenesten, (ii) mellom sykehus og avtalespesialister og (iii) mellom sykehus?
- Hva er avtalespesialistene og andre private aktørers rolle i pakkeforløpene?
- I hvilken grad fører pakkeforløp til bedre koordinerte tjenester for den enkelte pasient, slik helsepersonell ser det?

Prosjektet har formelt sett vært organisert i tre arbeidspakker, der hver arbeidspakke var tilegnet de respektive hovedtemaene. I praksis har arbeidspakke 2 og 3, som handler om tjenestenes erfaringer, blitt gjennomført sammen.



Figur 2. Organisering av prosjektet

## 2 DESIGN, METODE OG DATAGRUNNLAG

Evalueringen har foregått i perioden 2017-2020 og har hatt et tverrsnittdesign. Vi har anvendt en kvalitativ metodisk tilnærming der vi hovedsakelig har brukt semi-strukturerte intervjuer for å samle inn data. Intervjuer er godt egnet for å belyse aktørers erfaringer og refleksjoner omkring et fenomen, samt for å forstå organisatoriske endringer [32, 33]. Intervjuene ble gjennomført i perioden mai/juni 2018 - mai 2019. I tillegg til intervjuer har vi analysert informasjonsmateriale om pakkeforløp rettet mot pasienter.

Analytisk har vi trukket veksler på en rekke faglige perspektiver for å forstå innføring og integrering av pakkeforløp for kreft i daglig klinisk praksis og konsekvensene av det. Vi har benyttet begreper og teorier fra fagfelt som helsesosiologi, organisasjonsstudier, teknologi- og vitenskapsstudier, kommunikasjonsstudier og fra implementeringsstudier.

### 2.1 Utvalg og setting

Vi avgrenset studien til å omfatte fire forløp, og valg av forløp ble gjort i dialog med Kreftforeningen. Forløpene ble strategisk valgt ut. For det første ønsket vi å dekke store diagnosegrupper, og vi inkluderte derfor pakkeforløp for bryst, prostata- og lungekreft. For det andre ønsket vi et forløp som var mindre i omfang, og som var mindre strømlinjeformet i utgangspunktet. Det fjerde inkluderte forløpet ble dermed pakkeforløp for føflekkreft.

Fire helseforetak (fem sykehus) ble inkludert i studien. De er geografisk spredt i Norge, og har ulik størrelse. Av konfidensialitetshensyn holdes sykehusene anonyme. Fastlegene hadde arbeidsplass i fire kommuner. Syv jobbet i samme kommune og samhandler følgelig med det samme sykehuset. De tre andre samhandlet med tre forskjellige sykehus. Gruppen avtalespesialister skulle i utgangspunktet omfatte spesialister/leger med driftstilskudd fra staten og som vurderer/behandler tilstander som ikke krever innleggelse i sykehus [34]. Da retningslinjene vektlegger ventetider for diagnostisering, fant vi det naturlig å inkludere også private radiologiske enheter med avtale med regionale helseforetak i studien.

Helsepersonell og pasienter ble rekruttert til studien innenfor rammen av de forløpene og helseforetakene som var inkludert i studien. Vi inkluderte helsepersonell ut fra at vi ønsket å intervju personer som hadde erfaring med pakkeforløp med kreft og ut fra at de skulle representere ulike grupper.

Pasienter med lungekreft ble ekskludert fra denne delen av studien fordi vi anså det som for belastende for denne pasientgruppen å stille opp på intervju rett etter avsluttet pakkeforløp. Personer som hadde vært pasienter i pakkeforløp for brystkreft, prostatakreft og føflekkreft ble inkludert i studien.

Pasientene ble rekruttert fra sine sykehusavdelinger ved tre sykehus. Ett sykehus rekrutterte pasienter fra alle de tre forløpene, ett sykehus rekrutterte pasienter med brystkreft og føflekkreft, og ett sykehus rekrutterte pasienter med prostatakreft. Pasientene med føflekkreft fikk tilsendt informasjon om studien via post. Pasientene med brystkreft og prostatakreft fikk informasjon om studien på et tidspunkt da de var i møte med kreftsykepleier på avdelingen, med unntak av pasienter med prostatakreft ved ett sykehus som fikk informasjonsskrivet tilsendt per post.

Utvalget til studien er et tilgjengelighetsutvalg. Ikke alle sykehusavdelinger som ble forespurt om å bidra til rekruttering ønsket å bidra. Få pasienter med føflekkreft meldte seg som deltakere i studien etter å ha mottatt informasjonsskrivet i posten. Totalt 19 pasienter som hadde vært i pakkeforløp deltok i intervjustudien, hvorav 12 var kvinner med brystkreft, fire var menn med prostatakreft, mens en mann og to kvinner hadde vært i pakkeforløp for føflekkreft.



I tillegg ble sju pasienter som hadde vært i pakkeforløp for brystkreft rekruttert til delprosjektet om informasjon og kommunikasjon i arbeidspakke 1. Disse ble rekruttert gjennom Brystkreftforeningen i Trondheim og Vardesenteret.

## 2.2 Gjennomføring

### *Pasientintervjuer*

Vi gjennomførte 19 individuelle intervjuer med pasienter som altså var fordelt på tre ulike helseregioner og tre forløp: brystkreft (12), prostatakraft (4), føflekkraft (3). Alle pasientene var diagnostisert med kreft og hadde startet behandling. Intervjuguiden la vekt på pasientens opplevelse av – og erfaringer med – starten på forløpet, herunder kontakten med fastlegen og i hvilken grad de mottok informasjon om pakkeforløpet, ventetid mellom henvisende instans og behandlingsstart, samt informasjon om prøveresultater og oppfølging. Intervjuguiden ble tilpasset hver intervjusituasjon, og informantene ble oppfordret til å snakke mest mulig fritt om sine erfaringer rundt det å ha kreft og med behandlings-/pakkeforløpet.

**Tabell 1 Oversikt over pasientintervjuer**

Forløp	Nord	Midt	Øst	Sum
<b>Brystkreft</b>	5	7	--	12
<b>Prostatakraft</b>	--	3	1	4
<b>Føflekkraft</b>	1	2	--	3
<b>Sum</b>	6	12	1	<b>19</b>

I delprosjektet om informasjon og kommunikasjon ble det gjennomført pasientintervju som også inkluderte observasjon av brukeratferd. En egen intervjuguide ble utviklet for dette delprosjektet, og inneholdt spørsmål om pasientenes erfaringer med informasjon og kommunikasjon, både med helsepersonell, likepersoner, familie og venner. Som en del av intervjuene ble informantene bedt om å søke etter informasjon om pakkeforløp for kreft som var relevant for dem. Analysene i denne studien er basert på intervjunotater, transkripsjoner og feltnotater.

### *Intervjuer med tjenesteutøvere*

For å belyse tjenesteutøverenes erfaringer med pakkeforløp for kreft gjennomførte vi individuelle dybdeintervjuer og gruppeintervjuer med 82 informanter ved a) fem helseforetak, b) fastleger, og c) avtalespesialister og private behandlingssteder med avtale med et regionalt helseforetak. Sykehusintervjuene omfatter intervjuer med forløpskoordinatorer, leger, sykepleiere, ledere (forskjellig bakgrunn) innenfor de fire forløpene, samt personer fra bildediagnostikk, patologi og merkantil.

**Tabell 2** Oversikt over intervjuer med tjenesteutøvere

Arbeidssted	Sykehus 1	Sykehus 2	Sykehus 3	Sykehus 4	Sykehus 5	Fastleger	Private/ Avtalespes.	Totalt
<b>Antall informanter</b>	15	7	5	14	19	12	10	<b>82</b>
<b>Antall intervjuer</b>	13	7	5	14	19	5	8	<b>71</b>

Vi utformet en intervjuguide der hensikten var å få frem helsepersonells synspunkter og erfaringer med pakkeforløp: det praktiske rundt hvordan pakkeforløpene ble organisert og ledet, hvordan og med hvem de samhandlet og kommuniserte – herunder også kommunikasjon med pasienter, samt forutsetninger, utfordringer og konsekvenser med iverksettelse og praktisk gjennomføring av pakkeforløp for kreft. Alle intervjuene, med unntak av en håndfull, ble gjort ansikt til ansikt av en eller to forskere. De resterende ble gjort via telefonen, for å minske behovet for reising.

Det ble tatt lydopptak av alle intervjuer, og de ble transkribert ad verbatim.

### Analyse

Analysene av materialet i studien er gjort ved hjelp av ulike tilnærminger, tilpasset problemstillingene som er formulert for de respektive artiklene der funn fra studien presenteres i mer detalj. Vi har benyttet tematisk analyse [35], narrativ analyse [36] og institusjonell etnografi [37]. For denne sluttrapporten har vi forsøkt å syntetisere funn fra publiserte artikler og fra pågående analyser. Hensikten har vært å gi en kortfattet oversikt over de mest sentrale funnene i studien som helhet.

## 2.3 Styrker og begrensinger ved studien

I studien har vi samlet inn et svært omfattende intervjumateriale med ulike helsearbeidere som har erfaring med pakkeforløp for kreft. Helseforetakene dekker tre av fire helseregioner i Norge, og både små og store sykehus er inkludert. Det gir et bredt og rikt materiale som gir innsikt i oppfatninger, erfaringer og praktisk arbeid med pakkeforløp. I det opprinnelige studiedesignet hadde vi lagt opp til å observere MDT-møter. Dette ble avslått av REK, grunnlagt i at helsepersonell måtte oppheve sin taushetsplikt overfor forskerne som deltok. Datamaterialet i studien består derfor utelukkende av dybdeintervjuer, og vi har ingen direkte observasjoner av tverrfaglig arbeid og diagnostiske vurderinger.

Fastlegematerialet består av 12 intervjuer med leger med ulik erfaring fra fastlegepraksis. I en kvalitativ studie er dette et tilstrekkelig antall intervjuer, og det ble ikke tatt opp nye temaer eller erfaringer i de siste intervjuene, slik at vi kan gå ut ifra at vi har dekket opp et bredt utvalg av erfaringer med pakkeforløp. Ideelt sett kunne vi likevel hatt flere intervjuer for å styrke, eller eventuelt nyansere funn. Det var imidlertid svært krevende å rekruttere fastleger til intervju. Styrken med intervjuene er at de dekker leger som samhandler med fem forskjellige sykehus, rundt om i landet. På den måten fikk vi informasjon om eventuelle sykehusspesifikke forskjeller i samhandling. Intervjuene med private aktører omfatter bildediagnostiske tjenester og avtalespesialister innenfor urologi og lungemedisin. Flertallet av informantene kom fra bildediagnostiske tjenester, som også var den tjenesten flest i sykehusene oppga å benytte seg av. Det er en styrke å få begge siders syn på den samhandlingen.



Det kan være en begrensning med studien at den er avgrenset til kun å gjelde fire pakkeforløp av de 28 som eksisterer. Det var imidlertid nødvendig å gjøre en avgrensning for at studien skulle være gjennomførbar innenfor de rammene vi hadde. Valget av forløp er godt i den forstand at vi dekker opp tre diagnoser som rammer mange (bryst-, prostata- og lungekreft), og følgelig har helsepersonell mye erfaring med pakkeforløpene for disse pasientene. Føflekkreft representerer en mindre utbredt diagnose, og vi ble fortalt av helsepersonell (før utvelging av forløp) at det var gjort mindre arbeid med å organisere dette forløpet på en enhetlig måte, sammenliknet med mange andre forløp. Ved å velge dette forløpet fikk vi derfor en mulighet til å få innsikt i et forløp hvor innføring av pakkeforløp potensielt sett gir opphav til ny og mer strømlinjeformet organisering. Ut ifra denne studien kan vi ikke si noe direkte om hvordan de andre pakkeforløpene erfarer. Vi vil likevel argumentere for at mange av funnene i studien har overførbarhet til andre diagnoser, siden de omhandler overordnede erfaringer med organisering av kreftutredning og oppfølging av kreftpasienter, innenfor rammene av pakkeforløp.

Datamaterialet fra pasientintervjuene er unikt gjennom at dette er den første kvalitative studien som er gjort med pasienter som har vært i pakkeforløp. Det er likevel en begrensning i materialet at det kun er fra tre pakkeforløp (bryst-, prostata-, og føflekkreft). Totalt 19 pasienter deltok i studien. Det kan være en svakhet ved studien at disse er skeivfordelt mellom disse pasientgruppene med 12 deltakere med brystkreft, mens hhv tre og fire deltakere hadde vært gjennom pakkeforløpene for føflekkreft og prostatakraft. Det var utfordringer i rekrutteringen av pasienter i de to siste pakkeforløpene. Rekrutteringen skjedde gjennom sykehusavdelingene som hadde ansvar for hvert av pakkeforløpene ved det enkelte sykehus. Pasienter med føflekkreft hadde ingen faste møtepunkter i avdelingen etter at pakkeforløpet var avsluttet, og de ble derfor rekruttert gjennom et brev til privat adresse. Få av deltakerne i studien var kjent med begrepet pakkeforløp, noe som kan forklare hvorfor få av pasientene takket ja til deltakelse i studien. Dette gjaldt også pasienter i pakkeforløp for prostatakraft ved ett sykehus. For pasienter som ble forespurt om deltakelse i studien gjennom å motta informasjon ved oppmøte i sykehusavdeling var deltakelsen høyere. Det kan derfor være en skjevhet i studiens utvalg sammenliknet med den generelle pasientpopulasjonen som har vært gjennom disse pakkeforløpene.

### 3 SENTRALE FUNN

Ett overordnet mål med studien har vært å undersøke hvordan pakkeforløpet erfarer av tjenesteutøvere og pasienter. I gjennomgangen av funnene har vi strukturert dem ut fra hva som har vært sentrale funn i ulike typer kvalitative analyser av det empiriske materialet. Mer detaljerte beskrivelser av analyser og resultatpresentasjoner finnes i publiserte artikler. Videre går vi nå først gjennom sentrale funn relatert til organisering og gjennomføring av pakkeforløp, sett fra tjenestenes side. Deretter tar vi for oss pasientenes erfaringer. Etter dette svarer vi ut hvert enkelt forskningsspørsmål i studien. Det andre målet i studien – hvorvidt myndighetenes intensjoner med pakkeforløp blir oppnådd – tar vi opp i del 4 Diskusjon.

#### **Pakkeforløp som en formalisering av en allerede pågående prosess**

I intervjuer med ansatte i sykehus kommer det tydelig fram at det har skjedd store endringer i organiseringen av kreftutredning og -forløp de senere år. Mange av informantene har derfor vansker med å skille mellom endringer som allerede var i gang og endringer som spesifikt skyldes pakkeforløp. Vi kan forstå innføringen av pakkeforløp for kreft som en form for formalisering av en trend/utvikling som allerede var i gang, der strømlinjeforming, effektivitet og målstyring vektlegges.

#### **Iverksetting av tiltak for å fjerne flaskehals i sykehus**

Før pakkeforløp var innført, var det tydelig at det eksisterte flaskehals på ulike steder i sykehusene som gjorde at forløpene tok lenger tid enn ønskelig. Vi finner noe variasjon mellom sykehusene i studien når det gjelder problemet med flaskehals. Gjennom intervjuene får vi et tydelig bilde av at det er gjort en stor innsats for å omorganisere ressurser. Eksempler er å gjøre løpende vurderinger av henvisninger til kreftutredning, i motsetning til tidligere da vurderinger kunne bli gjort kun en gang i uka. Å tilegne dedikerte tidspunkt/dager for undersøkelser for spesifikke kreftutredninger er et annet eksempel. Det kan være egne avsatte tidspunkt for MR-undersøkelser eller på operasjonsstua for biopsier. Videre er minimering av bruken av helsepersonell med etterspurt kompetanse et annet tiltak. For eksempel hadde ett sykehus laget nye tolkningsrutiner for biopsier, slik at patologene ikke alltid trengte å være med. Et annet tiltak for å fjerne flaskehals var å ansette personale med kompetanse man trengte mer av. Dette fant vi færre eksempler på.

#### **Forløpskoordinatorer er sentrale i koordineringsarbeid, mindre sentrale som pasientens eneste kontaktpunkt**

Etablering av såkalte forløpskoordinatorer for de forskjellige kreftforløpene er et sentralt virkemiddel i pakkeforløp. Vi fant at koordinatorrollen er ulikt organisert internt i sykehus og på tvers av sykehus. På større sykehus har en koordinator ofte ansvar kun for ett forløp, mens på mindre sykehus kan koordinatoren ha ansvar for mange forløp. De fleste koordinatorer var ansatt i en eller annen merkantil stilling før pakkeforløp ble innført, og mange av dem var allerede koordinatorer. Koordinatorer har mange arbeidsoppgaver, hovedsakelig tilknyttet logistikken i et kreftpasientforløp. Videre er de sentrale i å registrere koder for de forskjellige aktivitetene som gjøres i pakkeforløpene. Intervjuene tyder på at koordinatorer ikke har spesielt mye pasientkontakt, og den er først og fremst relatert til logistikk og den praktiske gjennomføringen av forløpet. Vi kan ikke si at de er pasientenes ene kontaktpunkt inn i sykehuset. Helsepersonell som er involvert i kreftutredning- og behandling verdsetter imidlertid koordinatorer innsats høyt, de binder sammen forløpet og aktører i forløpet, samt at de er generelt "problemløser" og pådrivere for å drive forløpet framover.

Intervjuene viser at det er en del kontakt mellom koordinatorer. Det gjelder internt i helseforetakene, men også på tvers av de regionale helseforetakene. Disse mer eller mindre formaliserte koordinatornettverkene og treffpunktene oppleves som nyttige for å utveksle erfaringer og diskutere hvordan man jobber med pakkeforløpene.

### **Pakkeforløp betyr mer formaliserte nettverk og samarbeidsrelasjoner på tvers**

Som nevnt for koordinatorene over, bidrar innføringen av pakkeforløp til å sette pasientlogistikk og forløp på dagsordenen. Vi fant at i kjølvannet av innføringen har sykehus opprettet møtepunkter som krysser klinikk- og avdelingsgrenser der man kommer sammen og kan snakke om organisering og logistikk. På denne måten styrker pakkeforløp nettverk og relasjoner på tvers av sykehus, forteller flere informanter. Det oppleves som viktig.

### **Pakkeforløp styrker og formaliserer tverrfaglighet**

Multidisiplinære teammøter (MDT-møter) er et annet element av pakkeforløp for kreft. Studien viser at det eksisterte tverrfaglige møter for en del forløp/ved flere sykehus også før innføringen av pakkeforløp. Med innføring av pakkeforløp har MDT-møter fått mer oppmerksomhet. Vi fant at det var stor variasjon mellom sykehus og krefttyper med hensyn til hvem som deltar i MDT-møter, hvor ofte de avholdes og om alle eller kun noen pasienter tas opp. Variasjonen ser ut til å ha sammenheng med hvor mange pasienter som er i forløpet (har man tid til å snakke om alle?) og hvor klar/uklar pasientens diagnose er (er det behov for å diskutere alle?).

### **Pakkeforløpenes tidsfrister er både viktige og utfordrende**

Det er enighet blant informantene om at det er av betydning for pasienter å få en rask utredning og diagnose. Tidsfristene som er satt i pakkeforløpene oppleves følgelig som viktige fordi de retter oppmerksomheten mot å gjennomføre en rask diagnostisk prosess. Samtidig opplever mange informanter at det er vanskelig å overholde tidsfrister. De fleste casene i vår studie opplevde organisatoriske flaskehals, steder der kapasiteten er for liten, og forløpet stopper opp. Følgelig blir det vanskelig å holde tidene. Det kan være både mangel på personell (patologer, radiologer), og for få tilgjengelige materielle ressurser (for få operasjonsstuer) som skaper flaskehals.

### **Diagnostisk utvikling gir lengre forløpstider og gjør det vanskeligere å holde tidene**

Forløpstidene ble definert med utgangspunkt i hvor raskt logistisk og organisatorisk det var mulig å gjennomføre et spesifikt kreftforløp. Kliniske hensyn, for eksempel hastigheten på sykdommens utvikling, ble i mindre grad tatt hensyn til slik vi oppfatter det. Flere informanter påpeker at det skjer en rask utvikling innen kreftdiagnostikk. Det vil si at utredningene gjerne består av mer avanserte tester og undersøkelser, noe som igjen betyr at forløpet tar lengre tid. I løpet av de årene som har gått siden forløpstidene ble definert, har spriket mellom tidene og utredningen/diagnostikken for flere forløp økt, ifølge informantene. Flere av legene som ble intervjuet mener at det gir bedre kvalitet på utredningen, men at det blir krevende å overholde forløpstidene.

### **Prioritering mellom å holde frister og pasientenes beste**

Selv om tidsfristene beskrives som viktige og velmenende, hender det regelmessig at helsepersonell handler på tvers av fristene. Intervjuene tyder på at legene prioriterer at pasienten skal få en grundig undersøkelse framfor å holde fristene i pakkeforløp. Kvalitetshensyn når det gjelder diagnostikk går altså foran hensynet til å overholde kvalitetshensyn når det gjelder tidsfrister. Internt i avdelinger ser vi også at det skjer interne prioriteringer mellom pasienter; de med alvorligst tilstand går foran de med mindre alvorlig problematikk, selv om det kan bety at pakkeforløpstidene ikke overholdes for sistnevnte gruppe.

### **Ønsker om differensiering og større fleksibilitet i tidsfrister og større fleksibilitet i overholdelse**

Særlig rett etter at pakkeforløp var innført, beskrev informantene at tidsfristene fikk mye oppmerksomhet og var gjenstand for mye diskusjon. Informantene hadde noen forslag til endringer i registrering av tider i pakkeforløpene. For det første ønsket mange en mulighet for å kode pasientutsatt utredning/behandling, for å slippe å bli registrert med overskredet tidsfrist når det var pasienten som selv ønsket utsettelse. Helsepersonell hadde erfart at en del pasienter ville på ferie eller liknende, hvilket for mange pasienter er uproblematisk med tanke på overlevelse. 1.1.2020 (altså etter at datainnsamlingen i studien var

gjennomført) ble en kode for pasientutsatt oppstart av behandling innført. For det andre var det noen som mente at det var lite presist at sykehuset ble registrert med overskredet tid enten det var én dags overskridelse eller mange uker. For det tredje tok flere opp ideen om å gjøre pakkeforløpstidene mer differensiert. Noen kreftforløp – og prognoser – kan variere mye og de trenger følgelig ikke å gjennomføres i samme hastighet.

### **Knappe tidsfrister kan gi uheldige konsekvenser**

Det uttalte fokuset på å overholde fristene i pakkeforløp kan medføre uønskede konsekvenser. Blant annet uttalte noen informanter at sykehuset måtte sette i gang flere undersøkelser parallelt, i stedet for å vente på svar fra den ene før de gikk videre med neste, som de ville gjort tidligere. En informant brukte et eksempel med at pasienter kan risikere å få unødige bildeundersøkelser. Pasienten undersøkes først med CT, men fordi de ikke rekker å vente på CT-svaret, sendes pasienten umiddelbart videre til PET. Det betyr ekstra strålebelastning for pasienten og ekstra kostnader og ressursbruk for sykehus og samfunnet.

Et annet eksempel handlet om at pasienter ideelt sett burde ha blitt fulgt opp av den samme legen gjennom hele forløpet. For å klare å overholde tidsfrister måtte imidlertid pasienter til kontroll hos den først tilgjengelige legen.

### **Registrering og koding av hendelser i pakkeforløp er preget av uklarhet og ulik praksis mellom sykehus**

For å holde oversikt over progresjonen i pakkeforløpene er det innført koder som skal registreres for hver pasient når vedkommende starter på en ny fase i forløpet (jf. figur 1). Intervjuene viser at koding er en tidkrevende aktivitet. Det er også en aktivitet som lett kan nedprioriteres i en travel hverdag, med resultatet at ansatte i perioder gjør store oppryddinger og etterkoder. Vi fant også at det – særlig i starten – var uklarhet rundt hva som skulle kodes på hvilken måte. Det var også forskjeller mellom sykehus med hensyn til hvordan de praktiserte koding. Siden resultatene av kodingen (progresjonen i forløpene) offentliggjøres og brukes til styring og sammenlikning av sykehus var informantene opptatt av at kodepraksis burde være lik i alle sykehus.

### **Monitorering av pakkeforløp krever digital støtte**

Det kan være krevende å holde oversikt over hvor langt hver pasient har kommet i sitt pakkeforløp og om tidsfristene overholdes når alt må gjøres manuelt. I ett helseforetak hadde de utviklet et elektronisk system for monitorering av pasientforløpene. Det opplevdes som et nyttig verktøy for å skape oversikt og for å følge opp pasienter som lå bak tidsfristene i pakkeforløp.

### **For fastlegene er retningslinjer for pakkeforløp for kreft bare én av mange retningslinjer**

Fastlegene er som regel inngangsporten til utredning for kreft i spesialisthelsetjenesten. Selv om det på landsbasis er et stort antall pasienter som utredes for kreft, er det likevel begrenset hvor mange potensielle kreftpasienter en fastlege møter i løpet av et år. Det betyr at retningslinjene for henvisning til pakkeforløp ikke er det som befinner seg høyest i bevisstheten. Med forbehold om at fastlegematerialet er ganske lite, kan vi se tendenser til at yngre leger mer enn eldre leger er opptatt av å følge retningslinjene.

### **Fastlegene er stort sett positive til pakkeforløp for kreft**

Intervjuene med fastleger viste overordnet at de vurderte pakkeforløp for kreft som et positivt tiltak, selv om de også uttrykte usikkerhet når det gjaldt prioritering av pasienter som skal inn i pakkeforløp. Fastlegene liker å ha et redskap (muligheten for å henvisne til pakkeforløp) som gjør at de vet at henvisningen blir vurdert raskt. Det var enighet blant legene om at man måtte være nøktern og ikke "trykke på alarmknappen" hver gang man fikk en pasient som kanskje kunne ha kreft. Ingen ville overbelaste "systemet", og legene framsto som reflekterte i sin hevningspraksis, selv om – som nevnt i forrige avsnitt – de ikke alltid hadde kriteriene helt tydelig for seg.



### **Sykehuset har definisjonsmakten over hvilke pasienter som skal inkluderes i pakkeforløp**

Både intervjuene med fastleger og sykehusleger belyser henvisningsprosessen. Fastlegene gjør sine vurderinger knyttet til hvilke pasienter som skal i pakkeforløp, men sykehuset kan gjøre om på henvisningene. Intervjuene viste at det regelmessig forekom at pasienter som var henvist til pakkeforløp ble tatt ut av dette fordi sykehuset mente de ikke tilfredsstilte krav til pakkeforløp. Motsatt var det også eksempler på at henvisninger der pasienten *ikke* var henvist inn i pakkeforløp, ble omgjort til pakkeforløp av sykehusleger. Definisjonsmakten over hva som er et pakkeforløp ligger altså til syvende og sist hos sykehuset.

### **Uklarhet omkring hvilke pasienter som ikke skal inkluderes i pakkeforløp**

Studien har ikke hatt som mål å undersøke erfaringer med kreftutredning/behandling/oppfølging utover pakkeforløp, selv om det temaet fortjener nærmere granskning – gitt at tre av ti kreftpasienter, ut ifra myndighetenes anslag – ikke skal i pakkeforløp. En dansk rapport tyder videre på at kvaliteten på pasientoppfølgingen er dårligere utenfor pakkeforløp [38]. Vi stilte spørsmål til helsepersonell i vår studie om hvilke pasienter som ikke inkluderes i pakkeforløp, og hvorfor. På tidspunktet da intervjuene ble gjort hadde helsepersonell gjennomgående en tydelig forståelse av at *alle* pasienter som har begrunnet mistanke om kreft skal i pakkeforløp. I løpet av utredningen for kreft, vil det vise seg at noen pasienter ikke har kreft, disse blir tatt ut av pakkeforløpet. Andre pasienter vil starte en utredning utenfor pakkeforløp, fordi det ikke er noen begrunnet mistanke om kreft, men vil likevel vise seg å ha kreft. Disse vil da bli kodet inn i pakkeforløp. Informantene hadde ingen klar oppfatning om hva som kunne være årsaker til at noen pasienter ikke på noe tidspunkt skulle inkluderes i pakkeforløp, men reflekterte rundt at det kunne skyldes multisykdom, eller andre helseutfordringer som gjorde at de ikke passet inn i et pakkeforløp. I løpet av alle intervjuene med helsepersonell i sykehus fikk vi imidlertid ikke noen eksempler på at noen hadde tatt et bevisst valg og latt pasienter være utenfor pakkeforløpet.

### **Pasientene vet i liten grad at de er i pakkeforløp**

Intervjuene viser at få av pasientene i vårt utvalg var bevisste på at de var i pakkeforløp. Vi kan ikke si om det skyldes at de *ikke* har fått informasjon om at de er i pakkeforløp, eller om de har fått informasjon, men glemte det. Imidlertid tyder funn fra intervjuer med helsepersonell i sykehus at mange bevisst ikke prioriterer å gi pasientene informasjon om selve pakkeforløpet, selv om de informerer om hva som skal skje når. De vurderer at pasientene får så store mengder informasjon om kliniske forhold rundt utredningen og behandlingen at de ikke kan ta inn mer. Informasjonen om organiseringen av selve forløpet og tidsfrister blir altså nedprioritert. Fastlegene på sin side ser i større grad ut til å informere om at pasientene er i pakkeforløp for kreft. De brukte da gjerne talemåter som at pakkeforløp for kreft er et spesielt hurtig utredningsforløp, slik at pasienten raskt får vite hva som er galt. De understreket overfor pasientene at det ikke nødvendigvis betydde at de hadde kreft.

### **Pasientene har ulike informasjons- og kommunikasjonsbehov**

Informantene har ulike behov med hensyn til kommunikasjon og informasjon under pakkeforløp. Intervjuene viste at informantene deltar i flere kommunikasjonssituasjoner, med ulike funksjoner og aktører i løpet av pakkeforløpet. I utrednings- og diagnosefasen møter de fastlege, sykepleiere, radiografer og radiologer, kreftlege/spesialist og kirurg, og disse har alle ulike profesjonelle roller og ansvar, og dermed ulikt kommunikativt innhold i sine møter med pasientene. Pasientene rapporterer at de som nye i pasientrollen har stort informasjonsbehov, spesielt når det gjelder deres spesifikke diagnose. Dette behovet søkes dekket gjennom samtaler med ovennevnte helsepersonell, samtaler med pasienter med samme tilstand, søking på internett, brosjyrer og sosiale medier. Pasientene uttrykte mindre behov for informasjon om pakkeforløp spesielt, men ønsket tydelig informasjon om når de kunne forvente svar på undersøkelser eller innkalling til neste steg i forløpet.

### **"Trygge informasjonskilder på nett" henviser til hverandre**

Når deltakerne i delprosjektet om informasjon og kommunikasjon søkte på internett etter informasjon om pakkeforløp, valgte de fleste å lese informasjon fra Helsedirektoratet som ser ut til å være skrevet med helsepersonell som primær målgruppe (<https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/brystkreft>). Denne kom ofte som et av de øverste treffene, og hadde en avsender de stolte på. Deltakerne mente denne siden var relevant for dem. Av helsepersonell på sykehuset hadde de blitt oppfordret til enten ikke å google, eller til å bruke kjente, kvalitetssikrede sider som helsenorge.no eller nettsidene til Kreftforeningen eller sykehuset. En gjennomgang av disse nettstedene viste at sidene i stor grad henviser til hverandre, slik at brukere finner nokså lik eller helt lik informasjon på flere steder.

### **Pasientene liker et standardisert forløp som går raskt**

Selv om pasientene sjelden var klar over at de var i et "pakkeforløp", hadde mange likevel en forståelse av at de var i et standardisert forløp, som de fortolket til å bety et strukturert og evidensbasert forløp der det er forhåndsbestemt hva som skal skje og når (tidsfrister). Dette ga en opplevelse av trygghet og tillit til at de ble godt ivaretatt uten unødige forsinkelser.

### **Pakkeforløp gir neppe økt brukermedvirkning eller involvering**

Pasientmedvirkning og involvering i eget forløp er ønskelig, også når det gjelder pakkeforløp. Pasientintervjuene viser at pasientene i ulik grad har mulighet og lyst til å medvirke. Pasientene i studien var i tre forløp (bryst, prostata og føflekk), og valg- og følgelig medvirkningsmuligheter varierte stort. Vi finner uansett ikke noe som tyder på at pakkeforløp bidrar til å styrke pasientmedvirkning. Kanskje er det tvert om: et standardisert forløp innbyr i mindre grad til medvirkning. Flere informanter mente at forløpet var planlagt så godt at de ikke hadde noe å tilføye. Vi fant imidlertid noen eksempler på pasienter som ville utsette tidspunkt for utredning/start behandling. Dette ble hensyntatt.

### **Prioritering av pakkeforløpspasientene går ut over andre pasienter**

I studien har vi ikke kvantitative data som kan tallfeste i hvilken grad noen pasientgrupper fortrenses til fordel for pakkeforløpspasientene, såkalt crowding out-effekter. Fra intervjuene med sykehusansatte framkommer det imidlertid tydelig at for å overholde frister innenfor kreftutredning/-behandling, må andre pasientgrupper nedprioriteres. Det gjelder typisk elektive pasienter med ubehagelige, men ufarlige tilstander, men det gjelder også kreftpasienter med residiv.

### **Private helseaktørers rolle i pakkeforløpet – fordeler og utfordringer**

Mens avtalespesialistene er tilknyttet helseforetakene på langvarig basis og blir regnet med som en fast del av utredningsforløpet, blir andre private helseaktører brukt i tilfeller der helseforetakene har kapasitetsproblemer og behov for ekstra ressurser. Selv om det å benytte seg av ressurser utenfor eget foretak/organisasjon er nødvendig for å få gjennomført pålagte oppgaver, kan det føre til nye utfordringer utenfor helseforetakene. Bruken av private helseaktører blir gjerne forklart som en måte å omgå flaskehalsene i pakkeforløpene. Fordi ansattes rettigheter i offentlige helseforetak gjør det vanskeligere å ansette midlertidig arbeidskraft ved høy arbeidsbelastning, blir private helseaktører som ikke har de samme ansettelsesforholdene benyttet. Dette kan være med på å forsterke det ustabile arbeidsmarkedet blant private aktører.

Forløpskoordinatoren har ofte en viktig rolle overfor pasienten i koordineringen mellom de offentlige helseforetakene og de private helseaktørene. Men selv om den logistiske samhandlingen stort sett fungerer godt, savner de private aktørene informasjon om hvordan det går med pasienten etter at de er ferdige med sin del av forløpet.

Selv om bruken av private aktører gjør at tidsrommet pasienten er i pakkeforløp kan reduseres, fører det likevel til at pasienten ofte må gjennom en ekstra runde med undersøkelser når de kommer til det offentlige

sykehuset. Dette ville vært unngått dersom det offentlige helsevesenet hadde vært dimensjonert for å gjennomføre pakkeforløpene uten å måtte benytte seg av private aktører for å overholde tidsfristene.

### 3.1 Sammenfatning: Pasienters og tjenesteutøveres erfaringer med pakkeforløp

Funnene som er presentert over går både utover og delvis på tvers av de opprinnelige formulerte forskningsspørsmålene. Dette er karakteristisk for kvalitative studier, der fokus for studien kan forskyve seg etter hvert som en får mer kunnskap om fenomenet, og fordi forskerne følger hva informantene beskriver som viktige temaer like mye som de opprinnelige forskningsspørsmålene [39]. For å sikre at alle forskningsspørsmålene som lå til grunn for studien blir svart ut, går vi likevel systematisk gjennom dem under.

#### 3.1.1 Pasienttilfredshet og brukermedvirkning i pakkeforløpet

##### **Hvordan opplever pasientene at de blir ivaretatt av tjenesteapparatet gjennom forløpet?**

Pasientene opplevde at de ble godt ivaretatt av tjenesteapparatet gjennom møter med helsepersonell. De aller fleste hadde erfart å bli godt ivaretatt av fastlegen ved oppstart av pakkeforløpet, men noen pasienter med prostatakreft og føflekkreft hadde opplevd forsinkelser hos fastlegen ved oppstart av pakkeforløpet. Kreftsykepleierne på sykehusene ble trukket fram som viktige for at pasientene opplevde å bli godt ivaretatt. I tillegg hadde de blitt godt ivaretatt gjennom utredning og behandling. Det var likevel noen unntak der pasienter hadde opplevd at deres ønsker for pakkeforløpet ikke ble imøtekommet ut fra argumenter om at helsetjenesten måtte følge standardiserte planer eller tidsfrister. I slike tilfeller opplevde pasientene seg dårlig ivaretatt.

##### **I hvilken grad opplever pasientene trygghet og forutsigbarhet knyttet til hva slags utredning/-behandling som skal skje når, hvor og av hvem?**

Efaringene med pakkeforløp tilsier at pasienter i stor grad opplever trygghet og forutsigbarhet rundt utredning og behandling når de er i pakkeforløp. Forutsigbarheten knyttet til utredning varierte likevel noe mellom pasientene. Spesielt personer som ble overført mellom et lokalt og et regionalt sykehus i løpet av pakkeforløpet opplevde usikkerhet knyttet til hvor undersøkelsene skulle gjennomføres. Flere av prostatapasientene hadde opplevd at overføringen fra lokalsykehus til regionalt sykehus innebar at enkelte undersøkelser ble gjennomført to ganger. Pasientene med føflekkreft hadde i liten grad vært informert på forhånd om utredning og behandling. Hovedtendensen når det gjaldt behandling er at pasientene opplevde stor grad av trygghet og forutsigbarhet knyttet til når og hvor behandlingen skulle gjennomføres.

##### **I hvilken grad opplever pasientene at de medvirker i de beslutninger som tas underveis i (pakke)forløpet både hos fastlege og i spesialisthelsetjenesten?**

Pasientene som deltok i studien opplevde i varierende grad at de deltok i beslutninger underveis i pakkeforløpet. De fleste pasientene uttrykte at de ikke hadde deltatt i beslutninger i løpet av pakkeforløpet. For pasienter med brystkreft og føflekkreft var det fastlegen som besluttet at de skulle henvises inn i pakkeforløpet. Pasientene med prostatakreft opplevde i større grad at de selv hadde besluttet at de skulle henvises inn i pakkeforløp etter dialog med fastlegen. Enkelte pasienter ønsket å gjøre valg som ikke inngikk i det standardiserte forløpet, for eksempel gjennom å velge et annet sykehus eller en annen undersøkelse enn den som primært ble forespeilet. De opplevde å måtte kjempe for å få medvirke til beslutninger i pakkeforløpet. For andre pasienter hadde standardiseringen av pakkeforløpet vært betryggende fordi de

hadde tillit til at pakkeforløpet var bygget på evidens, og til faglige beslutninger som ble gjort underveis i forløpet. Noen pasienter opplevde at de ble bedt om å gjøre valg rundt behandling som de selv ikke anså seg som kompetent til å gjøre. I disse situasjonene ønsket pasientene klare råd om hva de skulle velge.

### **Hvilke erfaringer har pasientene med kommunikasjon og informasjonsformidling i pakkeforløpet?**

Pasientene oppga at de hadde fått god informasjon underveis i pakkeforløpet, men de hadde i meget liten grad fått informasjon om pakkeforløp og hva det innebar. For disse studiedeltakerne hadde det vært viktigst med tydelig informasjon om svar på prøver og undersøkelser, diagnose og behandling. De fleste opplevde at kommunikasjonen med sykehusene hadde vært god, mens det hadde vært mindre kommunikasjon med fastlegen etter henvisning inn i pakkeforløp. Pasienter som hadde opplevd forsinkelser i svar på prøver hadde satt pris på å få informasjon i ventetiden, mens det å vente uten tydelig informasjon om ventetider var stressende.

#### **3.1.2 Samhandling, organisering og koordinering i pakkeforløp**

##### **I hvilken grad har innføringen av pakkeforløp bidratt til endret organisering, herunder oppgavefordeling mellom helsepersonell, knyttet til kreftutredning og behandling i sykehus? I så fall, på hvilken måte?**

Innføring av pakkeforløp har medført økt oppmerksomhet på tid og overholdelse av de normerte tidsfristene i pakkeforløpene. Sykehusene måles på om de overholder pakkeforløpsfristene, og informasjonen publiseres månedlig og er offentlig tilgjengelig. Sykehusene har organisert seg internt for å overholde tidsfristene. De har konsentrert seg om å fjerne kjente flaskehals i forløpet gjennom å 1) ansette flere (for eksempel radiologer) og 2) endre rutiner/arbeidsflyt. Eksempler på rutiner/arbeidsflyt som har blitt endret er at leger må vurdere henvisninger hver dag, i stedet for å gjøre det en gang i uka, og at avdelinger/klinikker forhandler seg frem til faste dager for undersøkelser det er dårlig kapasitet på, for eksempel MR.

Vi finner ikke spesielle endringer når det gjelder oppgavefordeling mellom helsepersonell, bortsett fra at det har blitt innført en ny funksjon - pakkeforløpskoordinatorer. Koordinatorene representerer en sentral funksjon for å få pakkeforløpene til å fungere. De gjør mye av det praktiske arbeidet for å få forløpene til å gå etter planene. Det vil si at de gjør og følger opp avtaler, booker timer til ulike undersøkelser i diagnoseprosessen, følger opp klinikernes arbeid og er også de som har hovedansvar for kodearbeidet (som synliggjør at tidsfristene overholdes).

##### **Hvordan har sykehusene jobbet med intern (om)organisering og samhandlingsutfordringer ved innføringen av pakkeforløp?**

Vi finner ikke spesifikke samhandlingsutfordringer ved innføring av pakkeforløp. Som for all helsehjelp der mange profesjoner og enheter er involvert, er det også ved pakkeforløp viktig med god samhandling for å få forløpet til å fungere, inkludert avklaringer av hvem som gjør hva når i forløpet. Alle de ulike aktørene er avhengige av hverandre for at forløpet skal bli forutsigbart og ha god sammenheng, samt for at pakkeforløpsfristene overholdes. Som nevnt over spiller koordinatorene en sentral rolle for å få dette til å flyte godt. Videre representerer MDT-møter en viktig samhandlingsarena. MDT-møter var innført mange steder før pakkeforløp ble innført, men pakkeforløp formaliserer og styrker denne organiseringen. Se for øvrig også avsnittet over angående intern organisering.

##### **Hva er fastlegenes erfaringer med pakkeforløp?**

Fastlegene er stort sett fornøyde med pakkeforløp for kreft. De setter pris på at det finnes en rask vei inn i spesialisthelsetjenesten ved mistanke om kreft hos en pasient. Det er likevel ulike erfaringer med - og synspunkter på – pakkeforløp som organiseringsform. Dette omfatter varierende kjennskap til pakkeforløp og henvisningskriteriene og ulik henvisningspraksis. Noen leger henviser direkte til pakkeforløp, mens andre beskriver symptomer og lar det i større grad være opp til sykehuset å avgjøre om det er pakkeforløp eller ikke. Noen leger beskrev at de opplevde usikkerhet omkring hvorvidt de skal henviser til pakkeforløp eller ikke, altså hvor sterk skal mistanken om kreft være før en pasient skal i et pakkeforløp? Til tross for kriterier for henvising til pakkeforløp, har fastlegene fortsatt et stort ansvar i å gjøre egne vurderinger av om mistanken om kreft er godt eller mindre godt begrunnet. Vurderingene skjer i samspill mellom retningslinjer for pakkeforløp, andre retningslinjer, tidligere erfaringer og den konkrete samhandlingen med pasienten.

### **Hvordan opplever tjenesteutøverne at pakkeforløpene påvirker samhandlingen (i) mellom fastleger og sykehus/spesialisthelsetjenesten, (ii) mellom sykehus og avtalespesialister og (iii) mellom sykehus?**

(i) Samhandlingen mellom fastleger og spesialisthelsetjenesten har ikke endret seg nevneverdig etter innføring av pakkeforløp for kreft, ifølge informantene. Samhandlingen er hovedsakelig knyttet til henvisingsprosessen, og fastlegen er oftest startpunktet for pakkeforløp ved å være den som henviser pasienten til utredning i spesialisthelsetjenesten. Det er lite i studien som tyder på at samhandlingen har økt, minket, eller forandret karakter.

(ii) Det er lite samhandling mellom sykehus og avtalespesialister omkring pakkeforløp, beskriver informantene. Avtalespesialistene hadde på tidspunktet da intervjuene ble foretatt ingen mulighet til å registrere koder for pakkeforløp eller liknende, og var derfor ikke en del av pakkeforløpet "på papiret". De gjør typisk undersøkelser som sykehusene mangler kapasitet til å gjøre selv, noe de også gjorde før pakkeforløp ble innført. Samhandlingen og kommunikasjonen dem imellom, virket ikke å ha endret seg etter innføring av pakkeforløp. Det ble uttrykt fra avtalespesialister at de ønsket informasjon om hvordan de gikk med pasienten etter at de var ferdige med sin del av forløpet. Det fikk de ikke i 2018-2019 da vi gjorde intervjuene.

(iii) Samhandling mellom sykehus ser ut til å ha blitt noe påvirket av innføring av pakkeforløp. For det første fant vi at forløpskoordinatorene dannet nettverk både internt i sykehus og på tvers av sykehus innenfor et RHF. Det innebærer erfaringsutveksling på tvers av sykehus og kan bety noe styrket samhandling. For det andre fant vi at med innføring av pakkeforløp kommer et økt behov for å diskutere logistikk og drift på tvers at det regionale helseforetaket. Vi fant noen eksempler på formaliserte møtepunkter på tvers av sykehus for slike diskusjoner og noen eksempler på ad hoc samhandling på tvers av sykehus for å bistå hverandre i undersøkelser etc. og for å løse kapasitetsproblemer.

### **Hva er avtalespesialistene og andre private aktørers rolle i pakkeforløpene?**

Avtalespesialister og andre private helseaktørers rolle i pakkeforløpene varierer mellom regioner, lokale helseforetak og krefttype ut fra hvor stort behovet for ekstra ressurser er, viser studien. I intervjuene framkommer det at pasienter (i studiens inkluderte pakkeforløp) stort sett henvises fra sykehusene, typisk for bildediagnostiske undersøkelser. Avtaler, arbeidsdeling og samhandling mellom det offentlige og private aktører blir, som nevnt over, beskrevet som et "lappetepp", karakterisert av stor variasjon og avtaler som skifter over tid. Det var heller ingen utveksling av opplysninger som spesifikt handlet om å følge pasientflyten i pakkeforløp.

**I hvilken grad fører pakkeforløp til bedre koordinerte tjenester for den enkelte pasient, slik helsepersonell ser det?**

Informantene mener i hovedsak at pakkeforløp fører til bedre koordinerte tjenester for pasientene, i den tiden pasienten er under utredning og har kommet i gang med behandling på sykehuset. Som pekt på over, ser det ikke ut som forløpskoordinatoren har den sentrale rollen han/hun er tiltenkt som pasientens eneste/faste kontaktperson, men koordinatoren bidrar til at helsepersonell samordner sitt arbeid, til beste for pasienten. I tiden etter at pasienten er skrevet ut av sykehuset, tyder intervjuene på at forløpet er dårligere koordinert, men denne fasen har ikke vært i fokus i studien.



## 4 DISKUSJON

Målene med pakkeforløp for kreft har vært at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. De viktigste virkemidlene har vært tidfesting av fasene i utredningen, obligatorisk tverrfaglig utredning og etablering av en forløpskoordinator som skal være navet i pasientens forløp.

### 4.1 Unngå ikke-medisinsk begrunnede forsinkelser: Sterkt fokus på tidsfrister

Et av hovedfunnene i studien er det sterke fokuset på tid som oppstår i kjølvannet av innføring av pakkeforløp. Ansatte jobber for å overholde tidsfrister, og anvender forskjellige strategier for å klare å overholde dem. Dette er behandlet i en artikkel [40], der vi tar for oss temaer som omorganisering av ressurser, nyansettelser og etablering av nye roller og outsourcing av tjenester til private aktører. I tillegg fant vi at sykehus også bruker begrepet "pakkeforløp" strategisk for å komme først i køen til undersøkelser der det er lange ventetider. Basert på våre funn, er det altså mye som tyder på at overholdelse av tidsfristene i pakkeforløp generelt sett blir vurdert som viktig fra helsepersonells side. Oversikten over andel pakkeforløp gjennomført innenfor standard forløpstid<sup>1</sup> viser at per desember 2020 er 76 prosent av pakkeforløpene – nasjonalt sett – gjennomført innenfor tidsfristene. Ved nærmere undersøkelse av statistikken ser vi imidlertid at det er forholdsvis store forskjeller mellom forløp og mellom helseforetak. Av de inkluderte forløpene i vår studie, er det særlig føflekkforløpet som ligger godt an tidsmessig, mens prostataforløpet ligger dårligst an. Et mål med pakkeforløp er å redusere uønsket variasjon i tiden det tar å bli utredet for kreft mellom helseforetak. Vi kan si at innføring av pakkeforløp et er skritt på veien, men statistikken viser altså at det fortsatt er mye variasjon.

Vår studie viser at det er kapasitetsproblemer i sykehusene som trolig ligger bak det meste av forsinkelsene i forløpene. Det er særlig mangel på radiologer, patologer og kapasitet på operasjonsstuer som gjør seg gjeldende. At det ikke medførte noen ekstra finansiering til å innføre pakkeforløp, i motsetning til i Sverige, gjør at sykehusene står overfor harde prioriteringer når de skal omorganisere driften for å overholde pakkeforløpsfristene. Et annet funn som kan belyse hvorvidt forløpene gjennomføres innenfor tidsfristene, er at i praksis foregår det en balansering mellom ønsket om å gjøre grundige og kvalitativt gode pasientundersøkelser og overholdelse av pakkeforløpstidene [41]. Noen ganger står disse forholdene i strid med hverandre, og da ser det ut som om helsepersonell prioriterer kvalitet i diagnostiseringen. Dette må forstås i sammenheng med at den diagnostiske utviklingen går fort, og flere undersøkelser har blitt standard i kreftutredning, noe det ikke var for noen år tilbake. Det betyr at utredningen tar lengre tid, og ikke lenger samsvarer med pakkeforløpstidene som i sin tid ble bestemt.

Studien viser at pasientene setter pris på at kreftutredning går fort, og det medfører trygghet og en følelse av å bli godt ivaretatt [42]. Dette samsvarer også med en annen studie [25]. Selv om vi fant at svært få pasienter var bevisst på at de var i et pakkeforløp hadde de likevel en forståelse av at de var i et forløp med definerte tider, så slik sett oppnår man målet uten at pasientene har en klar bevissthet rundt middelet.

### 4.2 Godt organisert forløp: Organisering og sammenheng blir et større tema

Det er et mål med pakkeforløp at pasientene skal oppnå bedre organiserte og mer sammenhengende forløp. Pakkeforløpskoordinatorerne er tiltenkt en sentral rolle som pasientens kontaktperson. Studien har imidlertid ikke vist at koordinatorerne er pasientens *ene faste* kontaktpunkt, som en kunne sett for seg var

---

<sup>1</sup> [Pakkeforløp for kreft - Helsedirektoratet](#) (lesedato: 15.12.20)

hensikten. Tvert om ser det ut som koordinatorene bruker mye tid på administrativt arbeid, inkludert registrering av koder gjennom pasientforløpet, som sykehusene måles på [43]. Vi fant at pasientene fortsatt har kontakt med mange aktører gjennom forløpet, og like gjerne har kontakt med en primærsykepleier eller en annen person i klinisk stilling der han/hun er under utredning. Slik organiseringen av forløpskoordinatorrollen var ved våre case-sykehus hadde altså koordinatoren oftest en mer administrativ- enn en pasientnær rolle i pasientoppfølgingen. Når det er sagt, har flere sykehus oppgitt navn og kontaktopplysninger til forløpskoordinatorerne på hjemmesiden sin, og det kan være en trygghet for pasienten i å vite at det alltid finnes en kontaktperson som en kan henvende seg til. Selv om forløpskoordinatoren ikke alltid har så mye pasientkontakt, har de likevel en sentral rolle som koordinator av pakkeforløpene, og sykehusansatte setter pris på dette arbeidet.

Videre, når det gjelder organisering og sammenheng, fant vi at organisering av kreftutredning i pakkeforløp bidrar til å løfte organisering og logistikk som tema på tvers av klinikker og avdelinger i sykehus. Det er ikke dermed sagt at det automatisk blir bedre organisering, men vi vil hevde det er et første skritt på veien mot en mer helhetlig organisering og ressursutnyttelse.

### **Tverrfaglig utredning styrkes gjennom multidisiplinære teammøter**

Med innføring av pakkeforløp for kreft, ble det ytterligere lagt vekt på at kliniske beslutninger i forløpet skal treffes på best mulig tverrfaglig grunnlag med deltakelse av nødvendige fagprofesjoner. Det vil si at MDT-møter klart er å foretrekke i beslutningsprosessen. Spesielt gjelder det for pasienter som har fått påvist kreft og der ulike behandlingsmuligheter skal vurderes [3]. Kreftutredning var i stor grad en tverrfaglig aktivitet også før pakkeforløp ble innført, men med pakkeforløp blir det en tydeligere forventning om at pasientene skal diskuteres i tverrfaglige fora. Vår studie viser at det er en god del variasjon med hensyn til hvordan MDT-møtene er organisert, hvem som deltar, hvor ofte de holdes og om man diskuterer alle pasientene eller et utvalg av dem. Variasjonen i organisering speiler lokale behov og tilpasninger og kan forventes når man innfører denne type tiltak.

## **4.3 Pasientmedvirkning: Informasjon til – og involvering av – pasientene i pakkeforløpet varierer**

Pasienterfaringene med kreftforløpet, enten de vet eller ikke vet at de er i et pakkeforløp, tyder på at de aller fleste pasientene er fornøyde med organiseringen av forløpet. Et strukturert og standardisert opplegg, som er basert på gjeldende kliniske retningslinjer, oppleves trygt [44]. En kan likevel stille spørsmål ved at så få pasienter vet at de er i et pakkeforløp. Undervurderer helsepersonell pasientens behov for kunnskap om organiseringen av forløpet, eller betrakter helsepersonell pakkeforløp mer som en intern logistisk ordning uten betydning for pasienten? Intervjuene tyder på sistnevnte: helsepersonell argumenterer for at pasientene får nytte godene av pakkeforløp, uavhengig av om de er informert om hvordan man har rigget seg internt i sykehuset eller ikke.

Pasientene har ulike behov når det gjelder kommunikasjon og informasjon under forløpet. I tidlig fase er informasjonsbehovet stort, men kapasiteten til å prosessere informasjonen er begrenset. Påkjenningen ved å gå fra å være frisk til å bli pasient er stor. Mange pasienter har derfor med en pårørende i de første møtene på sykehuset, som kan hjelpe pasienten med å forstå informasjonen som blir formidlet. Noen av pasientene i studien uttrykker at de har tillit til at helsepersonellet tar de beste beslutningene på deres vegne når det gjelder forløp og framtidig behandling.

Informantene i delstudien om kommunikasjon og informasjonsformidling hadde relativt god helsekompetanse. Det var imidlertid variasjon når det gjaldt hvor mye de følte helsepersonell hadde møtt dem med tilstrekkelig individualisert informasjon. Dette var i stor grad avhengig av spesialisten de møtte, og hva de forsto av hva spesialisten formidlet. Informasjonen pasientene finner på internett er generalisert

informasjon fra helsemyndighetene, med helsepersonell som primær adressat. Informasjonsbehovet til pasienten er imidlertid om egen tilstand. Derfor blir den individualiserte informasjonsformidlingen under konsultasjonene mellom helsepersonell og pasienter viktig. Det er ulik kommunikasjonspraksis og prioritering. Direktivene og opplæringen fra myndighetene kan med fordel være tydeligere når det gjelder ansvar og gjennomføring av tilrettelagt, individuell kommunikasjon med pasientene.

## 5 KONKLUSJONER

Studien viser oppsummert at pakkeforløp er en betinget suksess. I hovedsak kan pakkeforløp betraktes som et organisatorisk eller logistisk tiltak, som bidrar til å redusere ventetider og til å skape mer strømlinjeformede pasientforløp. Det ser altså ut som pakkeforløp medfører mindre uønsket variasjon i utredningstider og større forutsigbarhet for pasientene. Dette kan imidlertid nyanseres, slik vi beskriver i resultatdelen av denne rapporten. Studien tyder imidlertid ikke på at pakkeforløp øker pasientmedvirkning eller -involvering gjennom forløpet.

En årsak til at innføringen av pakkeforløp lykkes så godt som den gjør, er at pakkeforløp manifesterer en utvikling som allerede var i gang. Mange sykehus hadde allerede organisert seg på måter som likner på pakkeforløp. Den store forskjellen er tidfestingen av hvor lang tid gjennomføring av pakkeforløp skal ta. Det er forståelig fra et styringsperspektiv at man ønsker å måle hvorvidt forløpstidene oppnås. Og det er også liten tvil om at raske forløp oppleves positivt for pasientene, samt er positivt for overlevelse. Samtidig må ikke jaget etter å holde forløpstidene gå på bekostning av kvalitet i kreftutredningen, noe tjenesteutøverne i vår studie er svært opptatt av. Studien tyder likevel på at det skjer en dreining i ressursbruk over mot kreftutredning som går på bekostning av andre pasienter (inkludert kreftpasienter med residiv). Siden det ikke fulgte med noen finansiering når pakkeforløp for kreft skulle innføres, må sykehusene jobbe smartere og mer effektivt. Det ser ut som de lykkes godt med dette, men likevel kommer det til et punkt hvor de må gjøre interne prioriteringer blant pasientene.

## 6 ANBEFALINGER/POLICYKONSEKVENSER

Under presenterer vi våre avsluttende refleksjoner og anbefalinger rundt elementer av pakkeforløp for kreft som særlig bør vurderes videre.

- Et godt pasientforløp, sett fra pasientenes perspektiv, handler om hvordan de føler seg ivaretatt, både med hensyn til ventetid, forutsigbarhet, kommunikasjon og informasjonstilgang, og opplevelse av involvering og medvirkning. Når en setter opp indikatorer for vurdering av pakkeforløpenes måloppnåelse, bør slike forhold inkluderes. Pakkeforløp i dag måles på antall pasienter inkludert i pakkeforløp og antall forløp gjennomført innenfor gitt forløpstid. Dette gir en smal definisjon på kvalitet i pakkeforløpet.
- Pakkeforløpstidene bør revideres jevnlig, slik at ny medisinsk og teknologisk utvikling som innebærer mer kompliserte og tidkrevende undersøkelser, reflekteres i realistiske tider for de ulike forløpene.
- Digitale støtteverktøy/systemer for å holde bedre oversikt over progresjonen i pakkeforløpene vil være nyttig.
- Sykehusene har gjort en rekke omorganiseringer og logistiske endringer for å tilrettelegge for pakkeforløp. Nå som pakkeforløp har vært i gang i noen år, vil det være nyttig med erfaringsutveksling på tvers av sykehus, om slikt ikke er etablert allerede. Arbeidet med samhandling og koordinering av aktiviteter internt i sykehus er videre et arbeid som må foregå kontinuerlig.
- Pasientene bør få informasjon om at de er i pakkeforløp. De kan med fordel også få tydeligere informasjon om hva brukermedvirkning er, og hvordan det er mulig å medvirke innenfor det enkelte pakkeforløp. Hva er fullstendig standardisert (for eksempel typer undersøkelser) og hvilke valgmuligheter finnes?
- For at bruken av private helseaktører i kreftutredning skal fungere best mulig, bør det legges til rette for formalisert dialog mellom de private og de offentlige sykehusene, slik at forløpet blir mest mulig sømløst, og færrest mulig undersøkelser må gjentas i det offentlige.
- Pakkeforløp er en måte å prioritere blant pasienter i helsetjenesten. Dette gir noen egne utfordringer. Når det nå innføres pakkeforløp for en rekke diagnoser og pasientgrupper, er det betimelig å spørre hvordan tjenestene skal prioritere mellom alle de pasienter som skal gjennom raske forløp. I tillegg er det vesentlig å forstå hva slags konsekvenser denne organiseringsformen gir for pasienter som ikke er i pakkeforløp.

### Videre forskning

I studien vi har gjennomført har vi undersøkt helsepersonell og pasienters erfaringer med pakkeforløp på ett tidspunkt, med hovedvekten på et individ-/organisasjonsnivå. Det er imidlertid mange temaer som er utforsket når det gjelder pakkeforløp for kreft, men som i større grad er knyttet til effektene av dem. Det er åpenbart interessant å se nærmere på i hvilken grad/i hvilken retning forløpstidene utvikler seg over tid og varierer mellom diagnoser, og hvilke effekter det har for overlevelse, pasienttilfredshet m.m. Det er også interessant å se nærmere på hvilke pasienter som *ikke* inkluderes i pakkeforløp, årsaker til dette, og eventuelle effekter av det. Avslutningsvis er det også interessant å se på pakkeforløp som organiseringsform på tvers av diagnoser. Hvilke sykdommer og diagnoser egner pakkeforløp seg for, og hvilke egner det seg i mindre grad for? Hva er fordeler og hva er ulemper? Og hva skal til for å få pakkeforløp til å fungere etter

målsettingen? Studier på dette kan gi oss viktig kunnskap om hvordan vi bør organisere helsetjenestene i Norge.



## REFERANSER

1. Helse- og omsorgsdepartementet, *Sammen - mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*. 2013, Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
2. Sundhedsstyrelsen. *Kræftpakkeforløb*. 2020 [cited 2020 4.12]; Available from: <https://www.sst.dk/da/viden/kraeft/kraeftpakker>.
3. Helsedirektoratet. *Generell informasjon for alle pakkeforløpene for kreft*. 2016 [cited 2020 4.12]; Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/generell-informasjon-for-alle-pakkeforloepene-for-kreft/pakkeforlop-pa-kreftomradet>.
4. Helsedirektoratet. *Nasjonale anbefalinger, råd og pakkeforløp*. 2019 [cited 2020 4.12]; Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/produkter/om-helsedirektoratets-normerende-produkter#pakkeforlop>.
5. Helsedirektoratet. *Lungekreft*. 2016 [cited 2020 4.12]; Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/lungekreft/introduksjon-til-pakkeforlop-for-lungekreft>.
6. Helsedirektoratet. *Statistikk fra Norsk pasientregister (NPR). Pakkeforløp for kreft, indikatorer for aktivitet og forløpstid*. 2019 [cited 2020 23.11]; Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk-fra-npr/pakkeforlop-for-kreft-indikatorer-for-aktivitet-og-forlopstid>.
7. Helsedirektoratet. *Pakkeforløp for kreft - Diagnoseveiledere*. 2018 [cited 2020 15.12]; Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/pakkeforlop-for-kreft-diagnoseveiledere/diagnoseveiledere#blaerekreft>.
8. Norsk Helsenett. *Pakkeforløp for kreft*. 2020 [cited 2020 4.12]; Available from: <https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/pakkeforlop-for-kreft/#forlopskoordinatoren-skal-sikre-oppfolgingen-din>.
9. Håland, E. and L. Melby, *Individualisert standardisering? Hvordan god pasientbehandling blir til i politiske taler om innføring av pakkeforløp for kreft*. Norsk sosiologisk tidsskrift, 2017. **1**(5).
10. Timmermans, S. and M. Berg, *Standardization in action: Achieving local universality through medical protocols*. Social Studies of Science, 1997. **27**(2): p. 273-305.
11. Star, S.L., *Power, technology and the phenomenology of conventions: on being allergic to onions*. The Sociological Review, 1990. **38**(S1): p. 26-56.
12. Timmermans, S. and S. Epstein, *A world of standards but not a standard world: toward a sociology of standards and standardization*. Annual review of Sociology, 2010. **36**: p. 69-89.
13. Jacobsson, B., *Standardization and expert knowledge*, in *World of standards*, N. Brunsson and B. Jacobsson, Editors. 2000, Oxford University Press: Oxford.
14. Timmermans, S. and M. Berg, *The Gold Standard. The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care* 2003, Philadelphia: Temple University Press.
15. Probst, H.B., Z.B. Hussain, and O. Andersen, *Cancer patient pathways in Denmark as a joint effort between bureaucrats, health professionals and politicians—A national Danish project*. Health Policy, 2012. **105**(1): p. 65-70.
16. Wilkens, J., et al., *The 2015 National Cancer Program in Sweden: Introducing standardized care pathways in a decentralized system*. Health Policy, 2016. **120**(12): p. 1378-1382.
17. Delilovic, S., et al., *Implementing standardized cancer patient pathways (CPPs)—a qualitative study exploring the perspectives of health care professionals*. BMC Health Services Research, 2019. **19**(1): p. 577.
18. Hultstrand, C., et al., *GPs' perspectives of the patient encounter—in the context of standardized cancer patient pathways*. Scandinavian Journal of Primary Health Care, 2020: p. 1-10.
19. Hultstrand, C., et al., *Negotiating bodily sensations between patients and GPs in the context of standardized cancer patient pathways—an observational study in primary care*. BMC Health Services Research, 2020. **20**(1): p. 46.
20. Dyrop, H.B., et al., *Cancer Patient Pathways shortens waiting times and accelerates the diagnostic*



- process of suspected sarcoma patients in Denmark. *Health Policy*, 2013. **113**(1): p. 110-117.
21. Jensen, H., et al., *Diagnostic intervals before and after implementation of cancer patient pathways – a GP survey and registry based comparison of three cohorts of cancer patients*. *BMC Cancer*, 2015. **15**(1): p. 308.
  22. Nilssen, Y., et al., *Decreasing waiting time for treatment before and during implementation of cancer patient pathways in Norway*. *Cancer Epidemiology*, 2019. **61**: p. 59-69.
  23. Schmidt, I., et al., *The national program on standardized cancer care pathways in Sweden: Observations and findings half way through*. *Health Policy*, 2018. **122**(9): p. 945-948.
  24. Jensen, H., M.L. Tørring, and P. Vedsted, *Prognostic consequences of implementing cancer patient pathways in Denmark: a comparative cohort study of symptomatic cancer patients in primary care*. *BMC cancer*, 2017. **17**(1): p. 627.
  25. Malmström, M., et al., *It is important that the process goes quickly, isn't it?" A qualitative multi-country study of colorectal or lung cancer patients' narratives of the timeliness of diagnosis and quality of care*. *European Journal of Oncology Nursing*, 2018. **34**: p. 82-88.
  26. Piano, M., et al., *Exploring public attitudes towards the new Faster Diagnosis Standard for cancer: a focus group study with the UK public*. *British Journal of General Practice*, 2019. **69**(683): p. e413-e421.
  27. Sandager, M., et al., *Cancer patients' experiences with urgent referrals to cancer patient pathways*. *European journal of cancer care*, 2019. **28**(1): p. e12927.
  28. Dahl, T.L., P. Vedsted, and H. Jensen, *The effect of standardised cancer pathways on Danish cancer patients' dissatisfaction with waiting time*. *Dan Med J*, 2017. **64**(1): p. A5322.
  29. Nilssen, Y., et al., *Patient and tumour characteristics associated with inclusion in Cancer patient pathways in Norway in 2015–2016*. *BMC Cancer*, 2020. **20**(1): p. 1-11.
  30. Socialstyrelsen, *Standardiserade vårdförlopp i cancervården. Lägesrapport 2018*. 2018, Socialstyrelsen: Stockholm.
  31. Stokstad, T., et al., *Reasons for prolonged time for diagnostic workup for stage I-II lung cancer and estimated effect of applying an optimized pathway for diagnostic procedures*. *BMC Health Services Research*, 2019. **19**(1): p. 679.
  32. Kvale, S., *Doing Interviews*. 2007, London: SAGE.
  33. Alvesson, M. and K. Skoldberg, *Reflexive Methodology. New Vistas for Qualitative Research*. 3 ed. 2017: SAGE.
  34. Helsenorge.no. 2020; Available from: <https://www.helsenorge.no/behandlere/avtalespesialist#:~:text=Avtalespesialistene%20er%20praktiserende%20spesialister%2C%20leger%20eller%20psykologer%2C%20som,tilstander%20som%20ikke%20krever%20innleggelse%2C%20tilsvarende%20sykehusenes%20poliklinikker>.
  35. Brinkmann, S. and S. Kvale, *Doing interviews*. Vol. 2. 2018: Sage.
  36. Riessman, C.K., *Narrative methods for the human sciences*. 2008: Sage.
  37. Campbell, M. and F. Gregor, *Mapping social relations: A primer in doing institutional ethnography*. 2004, Walnut Creek: AltaMira Press
  38. Hauge, A.M., et al., *Kræftutredning uden for kræftpakkerne - Analyse: Hvordan fungerer udredningen i almen praksis og i diagnostisk pakkeforløb?* 2018, VIVE: København.
  39. Silverman, D., *Interpreting qualitative data*. 5 ed. 2015, London: SAGE.
  40. Melby, L. and E. Håland, *When time matters: a qualitative study on hospital staff's strategies for meeting the target times in cancer patient pathways* *BMC Health Services Research*, 2021. **21**(210).
  41. Næss, S.C.K. and E. Håland, *Between diagnostic precision and rapid decision making: using institutional ethnography to explore diagnostic work in the context of Cancer Patient Pathways (CPPs) in Norway*. *Sociology of Health & Illness*, 2021.
  42. Solbjør, M., et al., *Patient experiences of waiting times in standardised cancer patient pathways in Norway – a qualitative interview study*. *BMC Heal Serv Res*, Innsendt mars 2021.
  43. Håland, E. and L. Melby, *Coding for quality? Accountability work in standardised cancer patient pathways (CPPs)*. *Health*, Re-innsendt etter revisjon.

44. Andersen-Hollekim, T., et al., *Shared decision making in standardized cancer patient pathways in Norway – narratives of patient experiences* I revsion til Patient Education and Counselling.