Opfølgende redegørelse vedr. ventetid i screeningsprogrammet for brystkræft

Indholdsfortegnelse

1. Baggrund 1
2. Status for forsinkelser i screeningsprogrammet for brystkræft i Region Nordjylland 2
3. Årsager til forsinkelse 3
4. Iværksatte initiativer 4
4.1. Initiativer i forhold til de forsinkede kvinder 5
4.2. Initiativer i forhold til screeningsprogrammet for brystkræft 6

Koncern-IT
Sundhedsplanlægning, Patientdialog og Kvalitet

22. september 2014

Den 26. maj 2014 blev Regionsrådet i Region Nordjylland orienteret om konstaterede ventetider i screeningsprogrammet for brystkræft i regionen. Samme redegørelse blev den 27. maj sendt til Sundhedsstyrelsen/Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Siden er yderligere data og fakta tilvejebragt, og forløbet er analyseret nærmere. Indeværende redegørelse erstatter derfor alle tidligere fremsendte oplysninger ligesom den besvarer de supplerende spørgsmål, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har stillet den 11. juni 2014.

1. Baggrund

Siden 2006 er kvinder i aldersgruppen 50-69 år systematisk blevet tilbudt screening for brystkræft. I Region Nordjylland inviteres kvinderne til screening i hhv. Aalborg, Thisted og Hjørring. Pt. er Region Nordjylland i gang med fjerde screeningsrunde[1].

For at sikre regelmæssig invitation, blev der ved screeningsprogrammets opstart udarbejdet en udtrækningsmodel (en model for rækkefølgen for udtrækning af kvinderne til screening – en såkaldt algoritme) i samarbejde med det kliniske niveau. I 2012 blev det imidlertid konstateret, at denne udtrækningsmodel ikke fungerede efter hensigten, hvilket betød, at nogle kvinder ventede over 2 år og 3 mdr. Ifølge de nationale retningslinjer for screening skal det tilstræbes, at der ikke går mere end 2 år og 3 måneder mellem den enkelte kvinders screeninger.

I 2012-2013 blev der derfor, efter aftale med mammografiscreeningsgruppen i Region Nordjylland[2], udarbejdet en ny udtrækningsmodel, der foruden overholdelse af retningslinjerne skulle sikre, at de forsinkede kvinder blev inviteret først. Denne udtrækningsmodel blev implementeret i andet kvartal 2013. Region Nordjylland må beklageligvist konstatere, at der ikke er taget kontakt til eller på anden vis givet information til de forsinkede kvinder på daværende tidspunkt.

[1] En screeningsrunde er defineret som en programperiode, hvor startdato og slutdato er fastsat på regionsniveau.
[2] Gruppe af læger, sygeplejersker samt sekretærer.

I løbet af foråret 2014 så screeningsenhederne forskellige tegn på, at den nye udtrækningsmodel ikke fungerede efter hensigten. I marts 2014 iværksatte Koncern-IT derfor en analyse hos IT-leverandøren CGI med henblik på en samlet afdækning. Denne viste medio maj 2014, at der fortsat var kvinder, som ikke var rettidigt inviteret, hvorefter leverandøren blev bedt om at belyse dette yderligere. Den 20. maj 2014 meddelte CGI, at der var fejl i udtrækningsmodellen fra andet kvartal 2013, samt at de havde en rettelse klar hertil. Den nye rettelse blev testet og lagt i produktion den 22. maj 2014. Datatræk viser, at ingen kvinder er faldet ud af screeningsprogrammet, hvorfor der således udelukkende er tale om forsinkelser.

2. Status for forsinkelser i screeningsprogrammet for brystkræft i Region Nordjylland

I den igangværende screeningsrunde tilbydes knap 78.000 nordjyske kvinder screening, og årligt scannes der omkring 30.000 kvinder. Forskellen skyldes, at 20-25 pct. af de inviterede kvinder ikke tager imod tilbuddet om screening.

Region Nordjylland må beklageligvis efter den nærmere analyse konstatere, at der i alle screeningsrunder har været kvinder, der er inviteret med mere end 2 år og 3 måneders interval siden seneste screening. Nedenfor er det opgjort, hvor mange kvinder, der er tale om, og hvor lang tid forsinkelsen har været ud over de 2 år og 3 måneder.

Tabel 1: Kvinder der ikke har været rettidigt inviteret til mammografiscreening i Region Nordjylland

	Runde 2	Runde 3	Runde 4	Total
0-3 mdr.	5.610	4.845	5.352	15.807
3-6 mdr.	1.456	1.458	925	3.839
6-12 mdr.	56	1.792	1.225	3.073
>12 mdr.	17	739	0	756
Total	7.139	8.848	7.502	23.489

Ovenstående tabel viser antallet af kvinder, der er blevet inviteret med et interval længere end 2 år og 3 måneder. Ventetiden er renset for selvvalgt ventetid og ventetid af kliniske grunde.

I alt er 23.489 kvinder ikke blevet inviteret rettidigt, mens screeningsprogrammet har fungeret. Heraf er 15.807 – 67 procent – inviteret mellem 0 og 3 måneder for sent, mens de resterende 33 procent er inviteret mere end 3 måneder for sent. 756 kvinder – 3 procent af de forsinkede kvinder – er inviteret mere end 12 måneder for sent.

Af de 7.502 kvinder, som er forsinkede i screeningsrunde 4, var en gruppe på 2.153 kvinder endnu ikke inviteret til screening, da fejlen blev opdaget i maj 2014. Disse kvinder var altså på daværende tidspunkt forsinket i forhold til de nationale retningslinjers anbefaling om 2 år og 3 mdr. mellem screeningsinvitationerne, men kvinderne var endnu ikke inviteret til screening. Disse kvinder blev i umiddelbar forlængelse af konstateringen af forsinkelserne inviteret til screening, hvorved forsinkelsen blev så kort

som mulig. Hovedparten af de 2.153 kvinder havde ventet 0-6 mdr. ud over de 2 år og 3 måneder, der er anbefalet i de nationale retningslinjer.

Region Nordjylland har endvidere opgjort, hvor mange af de forsinkede kvinder, der har fået en brystkræftdiagnose, og hvor den forsinkede screening kan have medført, at diagnosen er stillet senere, end hvis der var inviteret rettidigt til screeningen. Det er desuden opgjort, hvor lang forsinkelsen har været.

Tabel 2: Antal kvinder med brystkræft, hvor forsinket screeningsinvitation kan have forsinket diagnosetidspunktet

Forsinkelse	Runde 2	Runde 3	Runde 4	Total
0-3 mdr.	25	19	12	56
3-6 mdr.	2	8	3	13
6-12 mdr.	0	6	4	10
>12	0	6	0	6
Antal døde, hvor forsinket screeningsinvitation kan have forsinket diagnosetidspunktet	0	0	0	0
I alt	27	39	19	85

Der er således 85 kvinder, som har fået konstateret brystkræft, hvor en forsinket screeningsinvitation kan have medført, at kræftdiagnosen er blevet konstateret senere, end det ellers ville have været tilfældet. Størsteparten af disse kvinder – 56 kvinder – er inviteret mellem 0 og 3 måneder for sent. Tre af de 2.153 forsinkede kvinder, hvis screening er blevet fremskyndet er inviteret til screening i uge 39. Dertil kommer, at en mindre andel af de 2.153 kvinder har ønsket at ombooke deres tid eller afventer yderligere undersøgelse. Det endelige antal kan derfor blive større.

De 85 kvinder er fundet ved at gennemgå samtlige kvinder blandt de for sent inviterede (fratrukket selvvalgt ventetid og ventetid af kliniske grunde), som har fået en brystkræftdiagnose. Kvinderne med en brystkræftdiagnose er herefter gennemgået individuelt for, om den forsinkede invitation kan have medført, at brystkræftdiagnosen er stillet senere, end det ellers ville have været tilfældet. For hovedparten af de forsinkede kvinder er det ikke tilfældet, fx fordi deres brystkræft er diagnosticeret før det tidspunkt, hvor de retmæssigt skulle have været screenet efter retningslinjerne, eller fx hvor kvinden har været forsinket i screeningsrunde 2, men hvor brystkræften først er diagnosticeret i forbindelse med eller efter en rettidig screening i screeningsrunde 3.

Det skal understreges, at der hos de 85 kvinder er tale om, at der kan være en sammenhæng mellem den forsinkede screeningsinvitation og diagnosetidspunktet. Der er ikke i udvælgelsen foretaget en vurdering af, om forsinkelsen i diagnosetidspunktet har medført anden behandling eller forringede helbredelsesmuligheder.

3. Årsager til forsinkelse

Koncern-IT og IT-leverandøren CGI har i samarbejde med regionens tre screeningsenheder analyseret årsagen til forsinkelserne. Overordnet viser analysen, at flere

forskellige elementer har været medvirkende til, at de berørte kvinder ikke er blevet inviteret rettidigt.

Udtrækningsmodel: I selve udtrækningsmodellen har det vist sig, at den rettelse til udtrækningsmodellen, der blev implementeret i 2013, ikke i tilstrækkeligt omfang prioriterede de længst ventende kvinder ind i invitationsrækkefølgen. Dette har betydet, at nogle kvinder blev inviteret med screeningintervaller ned til 1 år og 7 mdr., mens andre kvinder ventede ud over retningslinjernes anbefalede 2 år og 3 mdr.

Screeningsenhederne havde på daværende tidspunkt ikke mulighed for selv at kontrollere hvor mange kvinder, der fortsat manglede at blive inviteret i den pågældende screeningsrunde. Screeningsenhederne har dermed ikke haft mulighed for at 'fange' overskridelserne.

Nye 50-årige: Analysen har vist, at der i forbindelse med udvælgelsen af nye 50-årige kvinder, der skulle inviteres til screening for første gang, har været en uhensigtsmæssighed i udtrækningsmodellen. Dette har betydet, at der ikke blev udvalgt og dermed inviteret tilstrækkeligt med nye 50-årige kvinder, hvilket er årsagen til, at en del af de ikke rettidigt inviterede kvinder er nye 50-årige.

Testmiljø: Alle udtrækningsmodeller er forud for implementering blevet testet, og der er ved disse tests ikke fundet fejl. I og med at der efterfølgende har været konstateret fejl i invitationsprocedurer, må det konstateres, at testmiljøet har været utilstrækkeligt. Det vurderes, at det skyldes, at der i testmiljøet ikke har været tilstrækkeligt datamateriale tilgængeligt. Dette er under revision med henblik på at sikre fremtidige invitationsprocedurer i Region Nordjylland.

Rundelængde: Analysen har vist, at forsinkelser i runde 2, 3 og 4 i høj grad skyldes akkumulerede screeningspukler, samt at de enkelte screeningsrunder ikke har haft samme varighed. Ligeledes har de enkelte screeningsenheder internt i regionen haft forskudte screeningsrunder. Konkret har den vekslende varighed betydet, at nogle kvinder screenet i én runde, er blevet inviteret for sent i den følgende runde, da denne har været længere end den foregående, hvilket udtrækningsmodellen ikke har formået at kompensere for.

4. Iværksatte initiativer

Region Nordjylland må i forlængelse af de konstaterede forsinkelser konkludere, at den samlede styring af screeningsprogrammet ikke har været tilstrækkelig til at konstatere og reagere hurtigt og konsekvent på de forsinkede screeningsinvitationer. Der er således tale om en række forskellige faktorer, som tilsammen har givet forsinkelserne. Der har dels ikke været en konsekvent overvågning af invitationerne til screeningsprogrammet, dels har der ikke været en klar beslutningsproces omkring og tilstrækkelig test af ændringer i udtrækningsmodellen. Endelig må det konstateres, at der ikke har været en samlet styringsmodel, hvorved problemstillingerne med fx udtrækningsmodellen ikke er blevet rejst på de relevante ledelsesniveauer.

På den baggrund har Region Nordjylland sat en række initiativer i værk, som skal sikre, at der ikke fremover sker lignende eller andre fejl i screeningsprogrammet for brystkræft.

Nedenfor gennemgås de iværksatte og planlagte initiativer, opdelt i initiativer i forhold til de forsinkede kvinder, og initiativer i forhold til screeningsprogrammet som sådan.

4.1. Initiativer i forhold til de forsinkede kvinder

Indledningsvis skal det understreges, at langt hovedparten af de forsinkede kvinder ikke har fået konstateret kræft, og Region Nordjylland foretager sig ikke noget direkte i forhold til disse kvinder.

De iværksatte initiativer retter sig derfor dels mod de 2.153 kvinder, hvis invitation blev fremskyndet for at minimere forsinkelsen, dels mod de 85 kvinder, hvor en forsinket screeningsinvitation kan have medført, at kræftdiagnosen er blevet konstateret senere, end det ellers ville have været tilfældet

De 2.153 fremskyndede kvinder:
Koncern-IT og IT-leverandøren CGI fandt allerede ultimo maj 2014 frem til CPR-numrene på kvinderne, hvorefter kvinderne alle blev booket og inviteret til mammografiscreening i løbet af august og september 2014. Sammen med den almindelige invitation fik kvinderne tilsendt et brev, der informerede om, at kvinden ikke var blevet inviteret rettidigt. I brevet var medsendt kontaktinformation til screeningsenhederne samt til regionens Patientkontor, såfremt kvinderne havde spørgsmål. Region Nordjylland var forinden udsendelse af brevet til kvinderne, i dialog med Patienterstatningen i forhold til ordlyden i brevet.

For at skabe tid til de forsinkede kvinder, fik en række allerede inviterede kvinder tilsendt en senere tid. Den fremsendte tid var fortsat indenfor de nationale retningslinjers tidsramme og kvinderne blev pr. brev orienteret om, hvorfor deres tid var ændret. Kapaciteten på screeningsenhederne blev endvidere øget fra august, for at imødekomme behovet for ekstra screeningstider.

De 85 kvinder med brystkræftdiagnose:
Efter konkret dialog med Patienterstatningen er der udsendt et brev til disse kvinder, der orienterer om og beklager forløbet samt indeholder klage- og erstatningsvejledning. I brevet er der kontaktinformation til regionens Patientkontor, hvor kvinderne kan få vejledning og hjælp til en eventuel anmeldelse til Patienterstatningen.

Hovedparten af de 2.153 kvinder, som er forsinkede, men er blevet fremskyndede, er på nuværende tidspunkt screenet. De tilfælde af brystkræft der her er konstateret, hvor en forsinket screeningsinvitation kan have medført, at kræftdiagnosen er blevet konstateret senere, end det ellers ville have været tilfældet indgår i de 85 kvinder. En lille andel af de 2.153 kvinder er endnu ikke screenet eller venter pt. på yderligere udredning. Findes der her flere tilfælde af brystkræft, vil kvinderne få samme brev som de kvinder, der allerede er kontaktet.

Region Nordjylland har i dialog med Patienterstatningen vurderet, at det ikke er muligt at opstille og fra regionens side udmelde generelle kriterier for, om den enkelte kvinde kan forvente at få erstatning. Hvorvidt kvindens diagnose er forsinket som følge af en forsinket screeningsinvitation, og hvorvidt det har haft betydning for kvindens behandlings- og helbredelsesmuligheder vil derfor bero på en individuel vurdering i Patienterstatningen af de sager, som indbringes.

4.2. Initiativer i forhold til screeningsprogrammet for brystkræft

Foruden konkrete initiativer i forhold til de berørte kvinder, er der iværksat en række initiativer med henblik på fremtidig styring og overvågning af screeningsprogrammet.

Synkrone screeningsrunder: Da analysen har vist, at en medvirkende årsag til, at en række kvinder ikke er indbudt rettidigt, er, at screeningsrunderne på henholdsvis Sygehus Vendsyssel og Aalborg Universitetshospital har kørt forskudt, samt at de enkelte screeningsrunder ikke har haft samme varighed, er det besluttet, at denne fjerde screeningsrunde afsluttes synkront – nemlig pr. 31. december 2015. Det betyder, at invitationskadencen øges i resten af denne screeningsrunde. Det er desuden indstillingen, at fremtidige runder skal være på 2 kalenderår, idet det vil forenkle koordinerings- og overvågningsopgaven.

Ny udtrækningsmodel: Ved beslutningen om at fremtidige screeningsrunder – runde 5 og fremefter, skal vare 2 år, vil en ny udtrækningsmodel blive sat i produktion. Denne vil invitere ud fra to kriterier – nemlig kvinder, der pt. er længst ventende. samt en procentdel nye 50-årige og tilflyttere. Forud for implementering af udtrækningsmodellen, vil der blive foretaget et matematisk review af modellen ved ekstern partner.

Nyt statistikmodul: For at sikre øget kontrol med invitationskadencen er det besluttet, at CGI skal udarbejde et statistikmodul, der giver screeningsenhederne øget mulighed for at følge patientflowet, og hvor lang tid kvinderne har ventet. Dette arbejde er igangsat og screeningsenhederne vil kunne tage det i brug ultimo september 2014.

Nyt invitationssystem: Uafhængigt af ovenstående var en proces i løbet af foråret 2014 igangsat med henblik på at indkøbe eller udvikle et nyt invitaionssystem. Dette er nødvendigt, da det nuværende invitationssystem ikke teknologisk kan understøtte det nye bookingsystem, som Region Nordjylland i øjeblikket er i gang med at indføre. Regionen er derfor i gang med at definere kravene til det kommende system og inddrager herunder de erfaringer, der er draget i forbindelse med de konstaterede forsinkelser.

Patientinddragelse: Fremadrettet vil det af invitations- samt svarbrevet til kvinderne fremgå, hvornår kvinden kan forvente at modtage næste invitation til screening for brystkræft, samt en opfordring til at henvende sig til screeningsenhederne, hvis kvinden er i tvivl om, hvorvidt hun burde være blevet inviteret. På den måde kan kvinderne blive aktive medspillere med henblik på at undgå lignende sager fremadrettet, om end det fulde ansvar for rettidige invitationer fortsat påhviler regionen.

Til- og frameldingsmodul: I RSI regi (Regionernes Sundheds-it) er der tidligere igangsat et projekt med henblik på udarbejdelsen af et fælles til- og frameldingsmodul i lighed med muligheden i screeningsprogrammet for tarmkræft, hvor borgerne via sundhed.dk selv kan følge med i deres screeningsstatus.

Nedsættelse af styregruppe: Efter konstateringen af forsinkelser blev der nedsat en midlertidig styregruppe for screeningsprogrammet for brystkræft i regionen, som har forestået analysen og truffet beslutning om en række af de igangsatte initiativer. I Region Nordjyllands kræftplan indgår, at der for hvert af de tre screeningsprogrammer skal nedsættes en regional styregruppe. Der vil i forlængelse heraf blive nedsat en regional styregruppe for brystkræftscreeningen, som vil få til opgave at overvåge og udvikle screeningsprogrammet. Indtil den permanente styregruppe er nedsat, vil den midlertidige styregruppe blive fortsat.

Kontakt til øvrige regioner: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse foreslår i sin skrivelse af 11. juni, at Region Nordjylland som led i det regionale samarbejde, orienterer de øvrige regioner om sagen med henblik på videndeling. De øvrige regioner er tidligt i forløbet blevet orienteret i RSI sammenhæng samt i Sundhedsdirektørkredsen og vil snarest blive orienteret i forhold til seneste status.