



[ID-nr]	Pakkeforløp for kreft hos barn	
1. Definisjon	Andel nye kreftpasienter som inngår i pakkeforløp for kreft hos barn og andel som har en forløpstid fra start av forløpet til start av kirurgisk behandling, medikamentell behandling eller strålebehandling, som er innenfor maksimal anbefalt forløpstid.	
2. Sektor	Spesialisthelsetjeneste	
3. Fagområde	Somatisk helse	
4. Type	Prosess	
5. Primær dimensjon av kvalitet (Velg en)	Samordnet og preget av kontinuitet	
6. Evt. sekundær dimensjon av kvalitet	Tilgjengelig og rettferdig fordelt	
7. Måleområde		
Godkjenning		
8. Godkjent dato først gang	Saksnr. i 360 - 13/10392	
9. Godkjent av	Helsedirektoratet	
10. Revisjonshistorikk	1.0 - august 2016 etablert som ny kvalitetsindikator. 2.0 - august 2017 revidert: Nye måltall inkludert. Revidert ordlyd for å samordne med andre kvalitetsindikatorer innen pakkeforløp.	
Faglig begrunnelse/målsetning		
11. Begrunnelse for valg	<p>Pakkeforløp for kreft hos barn ble innført i norsk helsetjeneste 1. september 2015 og skal gi forutsigbarhet og trygghet for pasient og pårørende. Formålet med pakkeforløpet er at pasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering.</p> <p>Dette pakkeforløpet omfatter kreft hos barn og unge opptil 18 år. I Norge diagnostiseres rundt 235 barn/ ungdommer årlig med kreft. Rundt 150 av disse er under 15 år (1).</p> <p>Denne kvalitetsindikatoren viser måloppnåelse for andel nye kreftpasienter som inngår i Pakkeforløp for kreft hos barn og andel som har forløpstid innen definerte standardforløpstider for Pakkeforløp for kreft hos barn, og kan dermed være et indirekte mål på grad av forutsigbarhet for pasienter som utredes og behandles for kreft.</p>	
12. Målsetning	Målet er at 70 prosent av pasientene som får kreft hos barn skal utredes i et pakkeforløp og starte behandling innen maksimal anbefalt forløpstid (2).	
13. Målgruppe for denne indikatoren (Beskriv formål med denne indikatoren per aktuell målgruppe)	13.1. Politiske aktører	Politisk ledelse skal varsles ved uakseptabel variasjon og mangel på måloppnåelse i helsetjenestene i Norge. Regjeringen har initiert arbeidet med etablering av Pakkeforløp for kreft, og understreker behovet for å tilrettelegge forutsigbare, koordinerte og trygge helsetjenester.
	13.2. Ledelse i sektor	Ledere i helsesektoren har sørge-for-ansvaret for utøvelse av helsetjenestene. Kunnskap om måloppnåelse ved gjennomføring av Pakkeforløp for kreft kan benyttes til ressurs- og kapasitetsberegning med formål å gjennomføre forløpene innen standard forløpstid.
	13.3. Helsepersonell	Helsepersonell har et selvstendig ansvar for å yte forsvarlig helsehjelp. De bør derfor ha tilgang på informasjon om eget resultat, for å forbedre egne helsetjenester.
	13.4. Innbygger/pasient/bruker/pårørende/media	Pasienter, brukere og pårørende har behov for trygge helsetjenester i en sårbar situasjon som utredning og behandling av kreft innebærer. I tillegg ønsker de informasjon om tjenestene for å velge behandlingssted der de er mest forutsigbare og bedre koordinert. Offentligheten ønsker å ha innsikt i kvaliteten på helsetjenestene, og se at helsetjenestene er tilgjengelige og rettferdig fordelt, slik at det ikke er uønsket variasjon i landet.
14. Begrepsavklaringer	Pakkeforløp for kreft: Pakkeforløp for kreft gir forutsigbarhet og trygghet for pasienter og pårørende. Formålet med pakkeforløpene er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnede forsinkelser i utredning, diagnostikk,	

	<p>behandling og rehabilitering. Det legges stor vekt på at pasientene skal sikres informasjon og brukermedvirkning.</p> <p>Standard forløpstid: Standard forløpstid beskriver anbefalt maksimal tid de ulike faser i et pakkeforløp bør ta. Tidene angis i kalenderdager. Tiden i de ulike fasene legges til slutt sammen i en samlet forløpstid: fra henvisning er mottatt i spesialisthelsetjenesten til behandling er startet.</p>
Beregning	
15. Utvalg i fokus (teller)	<p>Måltall 1 (teller): Antall nye kreftpasienter som inngår i pakkeforløp for kreft hos barn</p> <ul style="list-style-type: none"> - registrert med tilstandskode (OA1 og OF4) for kreft hos barn, og som ikke er registrert med OA1 og OF4 tidligere og samtidig er registrert med kode A30A (Start pakkeforløp for kreft hos barn) <p>Måltall 2 (teller): Antall pakkeforløp for kreft hos barn som er registrert med forløpstid som er mindre eller lik anbefalt maksimal forløpstid definert for kreft hos barn. Det måles for hele pakkeforløpet, fra mottak av henvisning til start av behandling i form av kirurgi, strålebehandling eller medikamentell behandling. Utvalg er forløp som er registrert med kode:</p> <ul style="list-style-type: none"> - A30A (Start pakkeforløp - henvisning mottatt) og A30FK (Kirurgisk behandling) eller A30FM (Medikamentell behandling), og A30FS (Strålebehandling) - A30FK eller A30FS eller A30FM er kodet i aktuell rapporteringsperiode (tertiel/år), og - forløpstiden i kalenderdager er mindre eller lik maksimal anbefalt forløpstid definert for pakkeforløp kreft hos barn.
16. Sammenligningsgrunnlag (nevner)	<p>Måltall 1 (nevner): Totalt antall kreftpasienter som er registrert med tilstandskode (OA1 og OF4) for Pakkeforløp for kreft hos barn (A30) og som ikke er tidligere registrert med OA1 og OF4.</p> <p>Måltall 2 (nevner): Totalt antall pakkeforløp for kreft hos barn som er registrert med mottak av henvisning og start av behandling i form av kirurgi, stråling eller medikamentell behandling. Utvalg er forløp som er registrert med kode</p> <ul style="list-style-type: none"> - A30A og A30FK eller A30FS eller A30FM, og - A30FK eller A30FS eller A30FM er kodet i aktuell rapporteringsperiode (tertiel/år) <p>Det skilles mellom ulike behandlingsmodaliteter og det er tre følgende behandlingsmodaliteter som inngår i beregning av indikatoren:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kirurgisk behandling (AxxFK) - Medikamentell behandling (AxxFM) - Strålebehandling (AxxFS)
17. Hovedmåltall	<p>Måltall 1: Andel nye kreftpasienter som inngår i Pakkeforløp for kreft hos barn.</p> <p>Måltall 2: Andel Pakkeforløp for kreft hos barn gjennomført innenfor maksimal anbefalt forløpstid.</p>
18. Andre måltall	<p>Måltall 1 (teller): Antall nye kreftpasienter som inngår i pakkeforløp for kreft hos barn.</p> <p>Måltall 1 (nevner): Totalt antall kreftpasienter som inngår i pakkeforløp for kreft hos barn.</p> <p>Måltall 2 (teller): Antall Pakkeforløp for kreft hos barn gjennomført innen maksimal anbefalt forløpstid.</p> <p>Måltall 2 (nevner): Total antall Pakkeforløp for kreft hos barn som er avsluttet i perioden.</p>
19. Presiseringer rundt utvalg	<p>I beregning av andel nye kreftpasienter inkludert i pakkeforløp vil dato for kreftdiagnosen være inndato for episoden (dvs. oppholdet/konsultasjonen) hvor kreftdiagnosen første gang er registrert, ettersom diagnosedato ikke er kjent. Utvalget av episoder er begrenset til de som er assosiert med en henvisningsperiode som startet i perioden indikatoren beregnes for.</p> <p>Forutsetning for å inngå i forløpstidsberegningen, er at det finnes et gyldig start- og slutt punkt for indikatoren.</p> <p>Følgende behandlingsmodaliteter inngår ikke i beregningen av denne indikatoren.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Symptomlindrende behandling (AxxFL) - Overvåking uten behandling (AxxFO) - Ingen behandling (AxxFI)
20. Manglende rapportering	Ikke relevant, se punkt 19 over.
21. Teknisk beregning av indikator	Ikke relevant, se punkt 15, 16 og 19.
22. Nivå for publisering eksternt	Landet, helseregion, helseforetak
23. Standard klassifikasjoner	<p>Kodeverk for pakkeforløp for kreft: Helsedirektoratet har etablert et eget kodeverk til registrering av definerte målepunkter i pakkeforløp. Koder for definerte målepunkter registreres i de pasientadministrative systemene (3).</p> <p>Bedrifts- og foretaksnummer: Bedrifts- og foretaksnummer er benyttet for identifisering av enheter.</p>
Datainnsamling/kilder	

24. Datakilder	Helsedirektoratet, Norsk pasientregister (NPR)
25. Bearbeiding/revisjon av data	Månedlig elektronisk innrapportering som en del av NPR meldingen
26. Type datakilde og lovhjemmel	Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Norsk pasientregister (Norsk pasientregisterforskriften)
27. Hyppighet for innsamling av data hos datakilde	Månedlig
28. Aktualitet og hyppighet ved publisering som nasjonal kvalitetsindikator	Årlig
Tolkning av tallene	
29. Sammenlignbarhet over tid og sted	Resultater for denne indikatoren egner seg i prinsippet for sammenligning mellom behandlingssteder og over tid.
30. Feilkilder og usikkerhet	Rapportering av pakkeforløp til Norsk pasientregister er et nytt krav til helseforetakene fra 1. januar 2015. Det tar tid å etablere rutiner for inkludering av pasienter i pakkeforløp, samt registrering, kvalitetssikring og rapportering av data (4). Ulik praksis vedr. koding kan påvirke resultatene i de ulike helseforetak, og sammenligninger mellom ulike sykehus må derfor gjøres med varsomhet
31. Særsilt informasjon for tolkning av denne indikatoren	Registrering av Pakkeforløp for kreft er en ny registrering som rapporteres som en del av NPR meldingen. Resultater per behandlingstid og over tid må derfor tolkes med varsomhet.
32. Relaterte indikatorer	Andre kvalitetsindikatorer som viser Pakkeforløp for kreft.
Videreutvikling	
33. Videre utvikling av datakilder/indikator	Utfordringer knyttet til start av et pakkeforløp som registreres på behandlingssted før pasienten har første oppmøte, dvs. registrering uten pasientkontakt. Videreutvikling av registreringsmodul i elektronisk pasientjournal. Rapporteringer fra private institusjoner er ikke komplett, for eksempel røntgen.
Publisering	
34. Publiseringsarena	www.helsenorge.no
35. Andre publiseringsarena	www.helsedirektoratet.no
Referanser	
36. Referanser	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pakkeforløp for kreft hos barn: https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-kreft-hos-barn/seksjon?Tittel=introduksjon-til-pakkeforlop-for-2798 2. Diagnoseveileder for Pakkeforløp for kreft hos barn: https://helsedirektoratet.no/ 3. Kodeveileder for Pakkeforløp for organspesifikk kreft: https://helsedirektoratet.no/ 4. Norsk pasientregisterforskriften: https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2007-12-07-1389