

DØDENS VENTEROM

Metoderapport , SKUP

Publisert 11. april- 21. desember 2011 på TV 2 Nyhetene og tv2.no



Av: journalist Anine Hallgren, TV 2 Nyhetene

Innholdsfortegnelse

Kontaktinfo	3
5. Når og hvordan kom arbeidet i gang	4
6. Den sentrale problemstillingen	5
7. Hva som er nytt i saken	6
8.0 Metode	8
• 8.1.1 På jakt etter pasienthistorier	8
• 8.1.2 Pasienter glemmes og forsvinner i datasystemet	11
• 8.1.3 Behandling innen 20 dager	15
• 8.1.4 Vi måler regjeringens innsats, hvor lenge venter norske kreftpasienter	16
• 8.1.5 Ny undersøkelse, befolkningens tillit	20
8.2 Kildekritikk	21
9. Konsekvens av våre saker	22
10. Spesielle erfaringer	23
11. Publiseringsliste	24

1. Navn på journalisten som har gjort jobben: Anine Hallgren

2. Navn på prosjektet: Dødens venterom

3. Redaksjon og redaksjonsadresse, samt telefonnummer:

TV 2 AS

Karl Johans gate 14. PB 2 Sentrum

0101 Oslo

Telefon: 02255

4. Kontaktpersons adresse og telefonnummer

Anine Hallgren, reporter TV 2 nyhetene

all@tv2.no

St. Jørgens vei 6, 0662 Oslo

Tlf: 91396602

5. Når og hvordan kom arbeidet i gang? Hva var ideen som startet det hele?

En av de mest sårbare pasientgruppene er norske kreftpasienter. Det er full enighet om at de er en prioritert pasientgruppe som skal sikres hjelp og behandling raskt.

TV 2 Nyhetene fortalte 11. april 2011 historien om Anette Nilsskog som hadde fått aggressiv føflekkreft. Tobarnsmoren måtte vente seks uker på behandling etter først å ha ventet en hel måned bare på å få diagnosen for den alvorlige krefttypen. Hadde hun ikke ringt sykehusene og mast daglig ville det tatt enda lenger tid for henne å komme til behandling. I samme innslag fortalte vi om Niels Steensen som bor i Danmark. Han ble utredet for mulig kreftsykdom etter bare 48 timer og startet umiddelbart behandling på samme sykehus i Danmark. Hvorfor måtte Anette i Norge vente så mye lenger enn Niels i Danmark på kreftbehandling?

Hvert år får ca. 23 000 personer kreft i Norge. Alle kan rammes. Kreften kan være forskjellig i alvorlighetsgrad og kompleksitet, men felles for alle som får beskjed fra sin lege om at de har kreft er at tid blir altoverskyggende. Tiden det tar for å få en diagnose. Tiden det tar for å starte behandlingen. Tiden det tar for å kurere sykdommen og tiden det tar for å bli frisk. Tid blir for mange et spørsmål om liv eller død.

Vi bestemte oss for å se på omfanget av ventetid for kreftpasienter i Norge. Siden Anette Nilsskog, til tross for hennes pågåenhet, måtte vente i ukevis både på diagnose og behandling, hvor mange andre kreftsyke var det da som ikke fikk hjelp i tide? Vi hadde allerede fått indikasjoner på at ventetid var utbredt. Under en konferanse i mars 2011 i Sandnes hevdet en kreftlege at 1500 nordmenn dør fordi de får stilt kreftdiagnosen for sent. Vi hadde også fått flere bekymringsmeldinger fra fagfolk og fortalt historien om Arne Barsnes fra Stavanger som døde i behandlingsskø.¹

¹ Nyhetene TV 2, 16. mars 2011

6. Hva var den sentrale problemstillingen ved starten av prosjektet?

Vår hypotese var at kreftpasienter i Norge venter for lenge på livsviktig diagnose og behandling. Ideen var å se på hvor omfattende problemet var og hvor mange norske kreftpasienter som venter. Hvordan oppleves slik ventetid og hva gjør myndighetene for å få kontroll på sykehusene og systemene i helsevesenet?

Ofte handler undersøkende journalistikk om å finne tallene som noen har og prøver å skjule. For ventetider for kreftsykdom var det ingen som hadde oversikten. I norske sykehus er det ventelisteoversikter over alt fra hofteoperasjon til fjerning av mandler og pasientene har mulighet til å velge selv hvor de vil behandles gjennom frittsykehusvalg.no. Men kreftpasientene kunne ikke se og velge den raskeste vei til behandling.

Nettopp kreftpasienter er den pasientgruppen hvor alle forventer at behandling bør skje raskt, en dødelig sykdom som må ivaretas av helsevesenet. Det var myndighetenes forklaring på at man ikke har laget ventelister for denne gruppen. For det skulle jo ikke være nødvendig. Konstituert helsedirektør Hans Petter Aarseth innrømte allerede til TV 2 14. april i fjor at de ikke turte å lage ventelister: *- Fordi vi i utgangspunktet har tenkt at det ikke skal være ventetider, kreft er nesten øyeblikkelig hjelp. Hvis man lager ventetider da blir det kanskje ventetider.*

Norske kreftpasienter var dermed nødt til å innfinne seg med de tidene de fikk opplyst for når de skal opereres og undersøkes. De hadde ingen muligheter til å få oversikt, og mange opplevde at de faktisk måtte vente uforsvarlig lenge på undersøkelser og behandling.

Vi ville avdekke at det fantes norske kreftpasienter som ventet for lenge på behandling. Vi bestemte oss for å dokumentere at ventetidstallene eksisterte og dermed vise at myndighetene og sykehusene ikke hadde oversikt over køene og ventetidene. Dermed kunne vi ansvarliggjøre helsemyndighetene og politikerne ved å vise frem en situasjon og et tema som mange forventet, og håpet at var under kontroll. Vi ville vise nok enkelthistorier til at det kunne bli sannsynliggjort at dette var en svært viktig situasjon som måtte tas tak i. Vår metode var å systematisk fortelle og vise frem pasientenes egne historier og opplevelser. På den måten ville myndighetene bli nødt til å innse at det fantes ventelister. Samtidig ville vi peke på hvordan systemet rundt disse pasientene hadde feil og mangler som kunne få et alvorlig utfall. Vi ville avsløre hvordan pasienter ble glemt og at flaskehalsen på sykehusene kunne få livsfarlige konsekvenser for tid og behandling.

7. Hva som er genuint nytt i saken:

- I april 2011 kunne TV 2 dokumentere gjennom sterke pasienthistorier og dokumenterte tidsforløp at mange norske kreftpasienter må vente uforsvarlig lenge på diagnose og behandling.
- I april 2011 dokumenterte TV 2 at det ikke finnes noen oversikt over hvor lenge pasientene må vente. Fritt sykehusvalg på nett gir oversikt over ventetider på alt bortsett fra kreftsykdom. Kreftpasientene har derfor ingen valgfrihet og er nødt til å vente.
- I april 2011 dokumenterte TV 2 at det ikke finnes noen offisielle rammer for hvor lenge man skal vente. Myndighetene har ingen oversikt over situasjon og Helsetilsynet uttrykte sterk bekymring og krevde tidsfrister for kreftbehandling.
- I slutten av april 2011 kunne TV 2 avsløre hvordan Helsedirektoratet nektet å vise frem ventetidene for kreftbehandling.
- I mai 2011 i forbindelse med TV 2s søkelys på ventetidene kom regjeringen for første gang med nasjonale ventetidstall for tre kreftdiagnoser fordelt på norske sykehus. Tallene viste store geografiske forskjeller.
- I slutten av mai 2011 avslørte TV 2 at kreftpasienter ved flere sykehus over hele landet var blitt utsatt for systemsvikt ved at prøvesvar, ventelister og røntgenbilder var rotet bort i sykehusenes datasystem. I Mo i Rana døde en kreftsyk kvinne fordi røntgenbildene som kunne reddet henne var forsvunnet.
- Helsedepartementet fikk refs av Statens helsetilsyn på grunn av TV 2s avsløringer om systemsvikt og satt umiddelbart i gang et arbeid for å forbedre sikkerheten i systemene.
- I juni 2011 kom regjeringen etter et massivt press med tidsfrister for kreftbehandling. Det ble stilt krav til sykehusene om kreftbehandling innen 20 dager for 80 prosent av pasienten. Man laget frister for hvor lang tid det skal ta å vurdere henvisning, utredning og til behandling skal settes i gang.
- I juni 2011 kunne TV 2 avsløre gjennom brev mellom norske kreftmiljøer og Helsedirektoratet at kreftkravene fra regjeringen var dårlig fundert i fagmiljøene og vekket betydelig skepsis.
- I november 2011 avslørte TV 2 at den såkalte kreftgarantien ikke fungerte for flere pasienter. Pasienter fortalte om venting i månedsvis også etter innføringen av kravet fra 1. juli 2011.
- I november 2011 viste TV 2 at flere av de mest anerkjente kreftmiljøene i Norge opplevde en fortvilet situasjon der regjeringens mål om at pasientene skal få behandling innen 20 dager ikke lot seg gjøre.

- I november 2011 kunne TV 2 for andre gang på et år dokumentere lange ventetider ved ulike kreftdiagnoser (bryst, underlivskreft og prostata særlig). Vi dokumenterte at flaskehalsene var knyttet til diagnostikk og røntgenkapasitet.
- I slutten av november 2011, samme dag som Helseministeren la frem nye ventetidstall, kunne TV 2 dokumentere at disse offentlige ventetidstallene ikke holder mål. Gjennom en omfattende undersøkelse ved ti norske sykehus fortalte TV 2 at sykehusene ikke har registreringsverktøy for å måle hvor lenge pasientene venter. Tallene er dermed ikke til å stole på slik sykehusene selv sa.
- I desember 2011 innrømte Statsminister Jens Stoltenberg til TV 2 at kreftkravet om behandling innen 20 dager ikke er nådd. Han sa det er vanskelig å nå målet siden regjeringen har ingen oversikt over hvor lenge norske kreftpasienter venter. Regjeringen tør derfor ikke sette seg en frist for når de skal nå målet.

8. Kort beskrivelse av organiseringen av arbeidet, metodebruk, kildebruk, problem underveis m.m.

Redegjør spesielt for kildebruk og kildekritikk.

Undertegnede har jobbet alene med prosjektet og har hatt hovedansvar for alle sakene, metoder og vinklinger. Arbeidet har vært i godt samarbeid med hele samfunnsavdelingen i TV 2 nyhetene og fått drahjelp med pasienthistorier fortalt av andre reportere. Andre reportere har også bidratt med innsamling av materiale fra sykehusene/fagmiljøene samt gjort intervjuer basert på våre spørsmål og saker. Vi startet arbeidet i slutten av mars og har produsert og publisert saker hele året igjennom. Det er snakk om over 40 toppsaker på 21-nyhetene, nettartikler og noen dagsordensaker. Et utvalg på 31 reportasjer er lagt på DVD og printet ut på papir.

8.1 Metode

Vår metode har utviklet seg gjennom året og blitt brukt på nye og spennende områder.

I begynnelsen ville vi dokumentere en situasjon og finne frem til et stort omfang gjennom pasienthistorier. Gjennom omfattende journalsøk i taushetsbelagte dokumenter og kildearbeid klarte vi å nå frem. Etter hvert gikk metoden over til å dokumentere tall og mangler i systemene som skal håndtere norske kreftpasienter. Ved å finne frem også her til enkeltpersonene bak systemsvikten kunne vi vise et enormt omfang der myndighetene og sykehusene ikke var oppmerksom. Etter at myndighetene kom med sin "løsning" på ventetidsproblematikken har vi endret metoden og bestemt oss for andre innfallsvinkler der vi gjorde egne undersøkelser av tall og dokumenterte om regjeringens mål hadde fått effekt. Problemstillingen om at vi skulle vise at norske kreftpasienter venter for lenge har hele tiden vært førende.

I de følgende kapitlene vil vi presentere de forskjellige metodene vi brukte og som utviklet seg underveis i arbeidet.

8.1.1 Metode: På jakt etter pasienthistorier

Som tidligere nevnt fantes det ingen oversikt over hvor mange som ventet og hvor lenge de ventet. Derfor forstod vi tidlig at vi måtte ta utgangspunkt i de sterke enkelthistoriene. Vi visste at det var mange av dem der ute. Og selv om myndigheter og politikere kan kamuflere sannheten ved å la være å publisere statistikk og oversikt kan de ikke la være å forholde seg til mennesker som ikke får den hjelpen de trenger

For å kunne bruke de personlige og sterke historiene som et virkemiddel for å synliggjøre problematikken måtte vi komme i kontakt med casene, men det er aldri enkelt å få folk med livstruende sykdom til å fortelle om det på tv. Å samle og søke etter caser er en kjent metode men det som er nytt er hvordan vi lette og hvilke medier vi brukte i arbeidet. Hvordan vi koblet oss sammen med seerne gjennom sosiale medier og hvordan vi nådde ut til flere gjennom disse metodene. I tillegg brukte vi journalsøk aktivt sammen med grundig kildearbeid for å finne pasientene.

Journalsøk

Da vi startet arbeidet med å finne pasienter benyttet vi oss av journalsøk i Helsedepartementet, Statsministerens kontor, Statens helsetilsyn og Helsedirektoratet. Et enkelt utgangspunkt var å søke etter ordene: kreft og ventetider i journalene på oep.no. Vi fant flere treff som vi bestilte, men de fleste pasienthenvendelsene var sladdet på avsender og annen pasientinformasjon slik vanlig praksis er. Siden det var personsensitive opplysninger var det liten hensikt å be om mer offentlighet. Vi måtte derfor tenke mer kreativt og annerledes for hvordan vi skulle komme i kontakt med disse pasientene. Et fellestrekk vi oppdaget over tid var at flere av dokumentene er sendt som kopi til andre mottakere som pasientforeninger. Vi kunne derfor metodisk henvende oss til foreningene som igjen ga oss navnet på avsenderen så lenge vi hadde dokumentet og de fikk tillatelse fra avsender.

Et av dokumentene vi hadde funnet, dokument 1 i sak: 201100620 var fra en fortvilet bestemor på vestlandet. Brevet dukket opp i flere journaler og hadde kopi til Kreftforeningen. I brevet kom det frem at hun hadde ventet 3 måneder på behandling for kreft. Som pasienten selv skrev: *- Jeg har en kreftsvulst i tykktarmen som får vokse og utvikle seg i fred og ro, uten at noen gjør noe som helst for å stanse den.* Etter grundig kildearbeid fikk vi lov til å kontakte kvinnen gjennom Kreftforeningen og hennes historie ble en av de første og største sakene. Det brevet vi fant fikk stor betydning for arbeidet videre, det genererte nye tips og vi har fulgt hennes sykdomsperiode gjennom et helt år.

Offentlighetsloven

En annen del av denne metoden var å søke etter caser hos klageinstansene, derav pasientombud og helsetilsyn. Vi visste at ventetider for kreftpasienter var et tema de kjente til. Årsaken var treff i postjournal som viste treff med forsinket diagnostikk som konklusjon i tilsynssaker. I tillegg hadde Norsk pasientskadeerstatning og pasientombudene publisert flere anonymiserte saker på sine hjemmesider om dette. Taushetsplikten hindret også her nærmere kontakt med pasientene. Til slutt fant vi ut at vi kunne bruke offentlighetsloven til å få Statens helsetilsyn til å legge inn forespørsler for oss. Ved å henvise til loven overfor saksbehandler kan vi komme nærmere berørte pasienter som da selv bestemmer om de vil svare på vår henvendelse. Vi endte opp med å bruke denne metoden særlig overfor pasientombud over hele landet. Det er de som sitter nærmest pasientene og gjennom kontinuerlig publisering og fokus på at dette var pasienthistorier satt inn i en politisk sammenheng fikk vi til flere gode samarbeid.

De betalende

Vi hadde funnet menneskene som var sviktet av systemet gjennom tips, kilder i fagmiljøet, pasientorganisasjoner og journalsøk. Men vi ønsket ikke å slå oss til ro med det. Var det flere historier der ute som kunne hjelpe oss til å male et bredere bilde ønsket vi kontakt med dem.

Veksten i bruken av private helsetjenester øker, også på kreftområdet og vi tenkte at det måtte være flere talevillige pasienter med tanker rundt ventetider hos det offentlige konkurrenter. Derfor tok vi kontakt med flere av de private klinikkene/selskapene. Metoden viste seg å stemme, for der finnes mange av de mest ressurssterke som ikke finner seg i å vente og har meninger om hva som ikke

fungerer. Disse pasientene har utvilsomt et kundeforhold til selskapene og kan i noen tilfeller føle seg forpliktet til å stille opp. Men vi opplevde at disse pasientene hadde et stort behov for å synliggjøre forskjellene på privat og offentlig system i håp om endringer.

Et eksempel er hvordan vi kom i kontakt med Ole Tor Sørbu i april 2011. Han måtte vente 8 uker på nye undersøkelser og behandling etter at det offentlige sykehuset fant en kreftsvulst i ryggmargen hans. Da valgte han å bruke sin private helseforsikring og kom innen få dager til de samme undersøkelse på privat sykehus. Fokuset vi rettet mot forskjellene i offentlig og privat helsevesen skapte stor politisk debatt. For det var åpenbart smertefullt for den rødgrønne regjeringen å se konturene av et todelt helsevesen der penger avgjør hvor raskt du får behandling.

Tipsboks

Vi visste at det var mange der ute som sannsynligvis hadde historier å fortelle, men kunne ikke slå oss til ro med at de som ble engasjerte tok kontakt med oss uten videre, vi måtte legge til rette for at flere kunne formidle sin kunnskap og erfaring til oss. Så vi bestemte at nettet var det beste verktøyet for å få de til å kontakte oss med sine historier.

Metoden vi valgte her var å øke synligheten og tilgjengeligheten. Vi prioriterte å skrive nettsaker som var synlige og tabloide så de skulle bli prioritert høyt på forsiden av tv2.no. En høy prioritering på tv2.no gjør at sakene blir delt på andre nettportaler som sol.no og Startsidene. Dette er nettportaler som mange er vant med å bruke fra gammelt av og sakene når dermed en enda større lesergruppe.

Vi satte inn en egen tipsboks i hver nettartikkel der folk kunne kontakte reporter direkte, samtidig som vi lenket sakene godt sammen så leseren skulle få et overblikk over situasjonen. Tipsboksen var sentralt plassert i artikkelen og sørget for at vi fikk tilbakemeldinger av alle slag. Effekten var at når seerne så andre fortelle om ventetider for kreftbehandling ble de ikke redd for å selv fortelle. En spesiell metode som tegnet seg i arbeidet med å systematisere tipsene var å besvare og kontakte tipserne. Metoden er så enkel, men samtidig så effektiv at det er et undervurdert verktøy. Vi besvarte hver eneste mail personlig og hver eneste tipser er ringt opp igjen. Reportasjen om Kari Helen Thomsen som hadde ventet et halvt år på undersøkelse av magen etter mistanke om kreft startet som en slik henvendelse som vi utviklet videre. Vi ba pasientene om å sende en oppfølgermail for å fortelle mer om sin historie og dermed kunne vi holde kontakten over en periode.

I forbindelse med nett-publiseringsen var vi opptatt av å sette pasientopplevelsene inn i en større sammenheng visuelt og grafisk. Dette ble gjort gjennom fonter og skiller i artiklene. Derfor forstod mange allerede gjennom de første pasienthistoriene at de også var berørt av en større systemsvikt. De ønsket å si fra om en frustrasjon de ikke trodde det var mulig å oppleve i norsk helsevesen, de hadde ventet i månedsvis på behandling for kreft.

Sosiale medier

TV 2 nyhetene på Facebook har hatt stor suksess med å dele saker og be om tips/kommentarer fra følgere. Nå har Facebooksiden over 53000 følgere og alt som

blir lagt ut følges opp fra følgerne. Metoden vi brukte her dreide seg om å overvåke de reaksjonene som kom fra følgerne på de sakene vi la ut, på jakt etter tips. For det er ikke sjelden at en sak har flere titalls kommentarer under og her har vi brukt mye tid til å lese og lete etter egnede historier.

Men sosiale verktøy har en kommunikasjonsform som gjør at man tenker snevert hvis man bare er oppmerksom på aktiviteten i lenker man selv deler, man går glipp av noe hvis man ikke også følger aktiviteten til andre aktører. Vi så for eksempel at andre kilder brukte tid på tematikken rundt kreftpasienter og ventetid. Jens Stoltenberg 16. november i fjor brukte sin Facebook-side til å kommentere TV 2s journalistikk: - *Flott at TV2 også er opptatt av at de som rammes av kreft skal få rask behandling. Synd de etterlater et inntrykk av at vi ikke er det.*

Den spontane uttalelsen ga oss muligheten i kommentarfeltet under til å ettergå mange historier som dukket opp etterpå fra frustrerte pasienter. Og selv om de som som lot seg provosere av Stoltenbergs statusoppdatering ikke nødvendigvis ga konkrete tips viste omfanget at hans forsøk på å avfeie problemet engasjerte mange, noe som igjen var med på å styrke oss i troen på at vår tese om kreftbehandling var korrekt.

Det likevel viktigste elementet med sosiale medier har vært å få sakene delt på facebook. Jo flere delinger, jo flere tilbakemeldinger. Delingene har skapt en storm av klikk og mail med pasienthistorier vi har fått bruk for.

Googleoptimalisering

Når man rammes av kreft ønsker man så mye informasjon som mulig. Internett og Google er for mange det naturlige startpunktet. I vår jakt på å dokumentere tilstanden gjennom så mange historier som mulig visste vi det var essensielt å være i toppsjiktet på den største søkemotoren.

TV 2.nos høye prioritet på googlesøk gjør at våre artikler havner høyt opp på siden når man søker. Denne såkalte google-optimaliseringen fungerte ved at flere av kildene i denne reportasjeserien kunne google seg frem til oss. Vi sørget for å holde temaet varmt gjennom kontinuerlig publisering samtidig som vi visste at folk ville se sakene hvis de googlet kreft eller kreftgaranti. Strategien var å la folk se gjennom google at TV 2 var tydeligst på journalistikk rundt kreftomsorgen i Norge. Dermed håpet vi at det ville generere tips til konkrete historier. Ole Johny Bremtun som hadde ventet 4 måneder for kreftoperasjon tok kontakt på denne måten. Han søkte på kreft, fikk opp en artikkel vi hadde laget og sendte sin historie inn ved å klikke på tipsboksen. Metoden der sakene lever sitt eget liv på nettet i lang tid etter sending er en av hovedgrunnene til at vi fant så mange pasienter som ville fortelle sin historie.

8.1.2 Pasienter glemmes og forsvinner i datasystemene

Parallelt med innhenting av de ulike pasienthistoriene ble det tydelig for oss at det er enda en faktor som er vesentlig for om en kreftpasient får hjelp i tide eller ikke. Alle pasientene må håndteres i et datasystem i et sykehus. Kreft er vanskelig å oppdage og symptomene kan variere, så man er avhengig av effektive pasientadministrative systemer slik at prøvesvar og røntgenbilder samkjøres. Dessverre viste våre undersøkelser at disse systemene er ytterst variable og det kan være helt vilkårlig om

man glemmes i datasystemet eller ikke. Etter systematisk kildearbeid forstod vi at omfanget var stort av kreftpasienter som endte opp med lang ventetid og manglende diagnose. De fikk ikke kontroll eller prøvesvar fordi datasystemene og bruken av dem sviktet på sykehusene. For Målfrid Karlsen i Mo i Rana kostet et fatalt feilklikk i Helgelandssykehusets datasystem henne livet.

En dødelig enkelthistorie

Arbeidet startet med at vi kom over en alvorlig tilsynssak: 2009/135 i Statens helsetilsyns postjournal i mars 2011. Tilsynet hadde konkludert med at Helgelandssykehuset i Mo i Rana hadde brutt spesialisthelsetjenestelovens § 2-2 ved å ikke gi en kvinnelig pasient forsvarlig helsehjelp.

Pasienten døde fordi sykehuset hadde rotet bort røntgensvaret som viste at kvinnen hadde kreft, hun fikk dermed aldri behandling før det var for sent. Som tilsynet selv konkluderte: - *Det at røntgensvaret ble signert uten å være lest førte til at den videre utredning og behandling av pasientens kreftsykdom ble mange måneder forsinket.*

Vi visste at kvinnen døde i august 2008 og var fra Mo i Rana. Det kom frem i tilsynssaken at vikarleger, manglende opplæring og dårlig bruk av verktøyet hadde ført til den alvorlige systemsvikten. De hadde rett og slett klikket feil på røntgensvaret slik at det havnet i en mappe ingen hadde oversikt over. Sykehuset hadde ettergått sine rutiner og innført nye, men pasienthistorien var ikke fortalt så vi startet arbeidet med å finne kvinnens familie. Hvis vi skulle få fokus på at datarotet fører til ventetid for disse sårbare pasientene var det naturlig å trekke frem saken der det fikk den største og mest alvorlige konsekvensen.

Vi begynte med å kontakte pasientombudet i Nordland som var den som hadde rettet klagen mot sykehusets behandling. Hun satte oss inn i saken og vi fikk signalisert at vi ønsket å snakke med de pårørende hvis de ville snakke med oss. Av ombudet fikk vi vite at de etterlatte var en sønn og datter og at moren deres hadde dødd da hun var rundt 50 år. Ombudet ville verne om familien noe vi også respekterte, hun prøvde å få dem i tale flere ganger, men det passet ikke for de. Vi var i kontakt med ombudet over flere måneder, men det lyktes oss ikke å komme i kontakt med de pårørende. Vi spurte om vi kunne få sende dem en mail, ringe eller om de ville ringe oss, men opplevde at vi ikke kom til. Ombudet fortalte også at familien var i en slitsom periode med barnefødsel og at de ikke ønsket oppmerksomhet rundt saken.

Søk på gravlund

Historien om damen som døde på grunn av et feilklikk i datasystemet var for god til å glemmes, og vi skjønnte at vi måtte gå omveier for å finne hennes pårørende i håp om å fortelle historien. Vi måtte metodisk ta i bruk forholdsvis ukjente registre i kombinasjon med sosiale medier.

Vi begynte med å søke etter saken i lokale medier og Atekst uten treff. Vi forsøkte oss på søk etter dødsdatoen i lokale medier, men dødsannonserne var ikke digitalisert. Vi kontaktet lokalavisene i området for å få kopier av dødsannonser fra den aktuelle perioden, men møtte motstand der fordi det ville ta for lang tid å lete de frem og scanne inn. Vi ønsket heller ikke å gi lokalavisen for mye informasjon om saken slik at de selv ville kunne forstå noe om hva vi var ute etter.

På offentlighet.no fant vi et register over gravminner der man kan finne folk som er gravlagt. Vi endte opp med slektsforskningsforeningen DIS Norge sitt gravminneregister. Der kunne vi søke i Nordland fylke og så sortere på kommune og kirkegårder. Vi visste ikke hvor kvinnen var gravlagt så bestemte oss for å bla gjennom postene og sortere ut de dødsfallene som var registrert i 2008. I tillegg kunne vi vurdere treffene vi fant ut fra fødselsår for en kvinne født mellom 1956-58. Vi jobbet oss langsomt gjennom 6106 poster i Mo i Rana kommunes kirkegårdoversikt. Til slutt satt vi igjen med et treff som virket å stemme med opplysningene, kvinne død 4. august 2008, 52 år gammel.

Dødsannonse

For ytterligere å verifisere om det var kvinnen vi hadde funnet henvendte vi oss til Nasjonalbiblioteket som har oversikt over publiserte dødsannonser. De har taushetsplikt og vi kunne spørre direkte etter dødsannonser til kvinnen vi hadde funnet i registeret uten at de avslørte overfor familien eller andre hvem og hva vi lette etter. Vi var fremdeles ikke sikre på at treffet var korrekt, men fikk tilbake en kopi av en dødsannonse fra Rana blad der det så ut som en sønn og en datter var de pårørende.

Vi ønsket å komme i kontakt med datteren da det var hun som hadde kommunisert mest med pasientombudet tidligere. Vi brukte Facebook for å finne ut av hva hun het til etternavn. Metoden var å gå inn på brorens (han hadde ikke byttet etternavn) sine "venner" og fant henne der med et annet etternavn. Vi tok et googlesøk for å se om det kom opp noe som viste at det var hun som var datteren. Det eneste vi fant av verdi var et bilde fra Nordlandssykehuset i Bodø der hun og mannen nettopp hadde fått en sønn. Det stemte med opplysningene fra tidligere om at hun hadde vært gravid.

Vi tok kontakt og fikk bekreftet at det var riktige pårørende. Kvinnen het Målfrid Karlsen og barna hennes fortalte oss en forferdelig historie om hvordan sykehuset hadde klikket på feil knapp i datasystemet og morens røntgenbilder havnet i en mappe ingen leste. Moren fikk dermed aldri behandling for kreftsykdommen før det var for sent. Datteren var sjokkert over hva de hadde opplevd. – *Det skal ikke skje at et sykehus kan legge bildene vekk og la de ligge i et år og ikke tenke på det. Hun kunne jo vært her nå.*

Skandalen vokser i omfang

Saken om Målfrid Karlsen i Mo i Rana satte oss på sporet av at denne type systemsvikt kunne ha et større omfang. Datasystemet DIPS som de brukte på Helgeland er den største leverandøren av systemer for pasientadministrative systemer/elektronisk pasientjournal til sykehusene i Norge. Dermed tenkte vi at feil bruk av et slikt system kan få konsekvenser også for pasienter og ventetid andre steder.

Vi fikk tips og fant i helsetilsynets postjournal en bekymringsmelding for systemsvikt og ventetider som var sendt av sykehusleger i Vestre Viken HF, sak 2011/287. Legene som vi også kontaktet uttrykte i brevet en bekymring for at pasienter måtte vente unødige lenge fordi datasystemet var komplisert: - *Gjennomgående er det*

problemer med arbeidsflyten, der man aldri får tilbakemeldinger om det man har gjort, er riktig eller feil.

I tillegg hadde vi i Helse Sør-østs postjournal funnet et dokument, sak: 10/00233-26 som beskrev hvordan helseforetaket nylig hadde oppdaget over 60 000 uferdige pasientdokumenter ved Ahus og Oslosykehusene. Dokumentene kunne inneholde uferdige epikriser eller prøvesvar som foretaket var bekymret for at kunne få konsekvenser for pasientbehandlingen. Foretaket hadde satt i gang en stor intern granskning for å få oversikt over situasjonen og meldt fra til tilsynsmyndighetene.

Nå som vi hadde noen konkrete episoder fortsatte jakten på å finne de berørte pasientene. Vi tok kontakt med flere lokale helsetilsyn rundt om i landet for å høre om de hadde saker knyttet til kreftpasienter og ventetid. Den nye offentlig elektronisk postjournal på nett hadde samlet de lokale helsetilsyns journaler og gjorde det lettere å søke seg frem. Men vi hadde store problemer med å forstå hva vi skulle bestille siden sakene og emneteksten i journalene er svært lite forklarende.

Vi tenkte derfor at vi måtte få fylkeslegene rundt om til selv å finne sakene til oss. Det tok mye tid, både å forklare og få de lokale fylkelegene til å forstå hva slags problematikk vi var ute etter. Men til slutt fikk vi napp. Fra fylkeslegen i Hordaland fikk vi tre avsluttede tilsynssaker (10/139688, 10/96249, 10/4952). Sakene fant vi igjen på OEP.no og bestilte de fra journalen. Det viste seg å være tre saker der kreftbehandling ble forsinket fordi prøvesvar og lignende ble rotet bort i Haukeland universitetssykehus' datasystem. Gjennom tilsynssakene tok vi kontakt med det lokale pasientombudet på samme måte som i Nordland. Klagene er veldig ofte rettet gjennom ombudsordningen der pasientene og de pårørende har henvendt seg. Vi fortalte ombudet lokalt at disse sakene hadde et bredt omfang og viste til flere av de andre tilsynssakene. Vi brukte kravet om meroffentlighet fra tidligere og ba om at hun kunne ta kontakt med pasientene/de pårørende å høre om de var interessert i å snakke med TV 2. Det var ikke gitt at de skulle være med på noe tv-intervju, vi ville i utgangspunktet høre hvordan de har opplevd dette. Vi kom etter hvert i kontakt med en eldre kvinne som opplevde at prøvesvaret som viste at hun hadde underlivskreft ble oversett av legene i datasystemet noe som igjen forsinket henne kraftig til behandling. Gerd Gjøvåg endte opp med å fortelle på TV 2, 31. mai i fjor, om sin frykt for at datarotet hadde fått betydning for prognosen hennes. Det lokale helsetilsynet skrev i tilsynssaken som omhandlet Gjøvåg om sin bekymring: *- Forsinket diagnostikk er en belastning for pasienten som kompliserer behandlingen og som kan medføre et mer alvorlig forløp. Dette gjelder i betydelig grad når det er spørsmål om kreftsykdom.*

Vi hadde nå blod på tann, dersom det fantes to dramatiske historier om systemsvikt i tillegg til alle bekymringsmeldingene, kunne det da være flere bevis på problemet i arkivene? Vi satte i gang en stor søkeprosess, i Atekst, Google og postjournaler. Vi bestemte oss også å gå inn på enkeltsykehusenes nyhetsarkiver. Der dukker det ofte opp små episoder som sykehuset selv omtaler, men som ikke når lokale eller nasjonale medier. Vi brukte fremdeles søkeord som DIPS (navnet på datasystemet) og ventetid, systemfeil og svikt. Etter mange runder resulterte dette i at vi fant flere hendelser. I nettsøk og gjennom tips fikk vi oversikt over en alvorlig systemfeil på Diakonhjemmet i Oslo. Der hadde 116 kreftpasienter forsvunnet i systemet. De skulle

ha vært innkalt til kontroll etter kreftoperasjon, men ble ikke kontrollert de neste tre årene.

I forbindelse med tilsynssaken fra Hordaland så vi at Haukeland sykehus hadde satt i gang en stor granskning om systemproblemer. Vi fant en nyhetsartikkel på sykehusets sider der de hadde oppdaget tilfeldig at 1600 brev til pasienter ikke var blitt sendt ut. I nyhetsarkivet til sykehuset i Stavanger fant vi at de hadde hatt det samme problemet og Helse Vest hadde satt i gang granskning. Foretaket fryktet at brevene som ikke var sendt ut inneholdt livsviktige opplysninger om videre behandling for alvorlige syke pasienter. I Drammen oppdaget vi gjennom nyhetssøk lokalt at 100 pasienter hadde fått feil behandlingsfrist da datasystemet ble skiftet ut. Alle disse sakene fortalte vi om for å vise omfanget.

Høsten 2010 hadde vi fortalt en historie på TV 2 nyhetene om en pasient som ble glemt av sykehuset i Tromsø, han hadde fått kreft med spredning mens han ventet på å komme til undersøkelse. Vi lurte på om denne historien kunne knyttes direkte til vår problemstilling og sjekket det opp med tilsynsmyndighetene. Det viste seg at helsetilsynet lokalt i Tromsø hadde sendt denne saken videre til Statens helsetilsyn. De mente at den dreide seg om systemsvikt der kreftpasienter venter for lenge på behandling fordi datasystemet og bruken av det svikter. Vi kunne dermed fortelle og belyse historien fra Tromsø igjen for det var faktisk så mange som 450 pasienter som hadde falt helt ut av ventelisten på sykehuset. Den ene pasienten som hadde fått spredning ville fortelle sin historie igjen og peke på de alvorlige konsekvensene systemproblemene hadde fått. I ettertid så har det vist seg at også en annen pasient som falt ut av denne listen har utviklet kreft i mellomtiden og blitt forsinket til behandling.

Statens helsetilsyn gjorde i mai i fjor en sammenstilling av hendelsene som TV 2 fortalte om og de varslet Helse- og omsorgsdepartementet om de alvorlige systemproblemene. Direktør Lars E. Hanssen var nådeløs i sitt syn: - *Dette dør det folk av i Norge og det er helt unødvendig.*

8.1.3 Metode: Behandling innen 20 dager Hvordan metodisk ettergå politikernes løfter

Etter flere måneder med saker rundt ventetid for kreftpasienter i TV 2 og andre medier var det i juni i fjor duket for statsministerens halvårslige pressekonferanse. Det var rett før valgkampen kom skikkelig i gang og Stoltenberg brukte nesten all tid på konferansen til å komme med nye krav og tidsfrister for kreftbehandling.

- *Det skal ikke gå mer enn 20 dager fra henvisning til kreftbehandling starter. Det betyr at de tyve dagene skal brukes til undersøkelser og utredning og så skal kreftbehandlingen starte,* sa Stoltenberg på pressekonferansen 24. juni. Saken fikk stor oppmerksomhet og medførte mye positiv omtale av regjeringen og deres handlekraft for de alvorlige syke.

Vi dekket saken og lot tidligere caser komme til orde med sin begeistring og håp for at tidsfristene ville endre noe. Men allerede samme dag fikk vi høre fra flere kilder at fagmiljøene var skeptiske. Og vi bestemte oss da at et så offensivt løfte fra

regjeringen var det vår jobb å ettergå. Vi ville måle om regjeringen nådde målet om raskere behandling.

Brevet som startet det hele

Det som satte oss på sporet av at regjeringens kreftløfte kunne utvikle seg mot noe kontroversielt var et brev fra Helsedirektoratet til de onkologiske fagmiljøene. Det var under en ringerunde til ulike kreftspesialister dagen etter at kreftløftet kom, at vi første gang fikk høre at det fantes et brev. Brevet var sendt faggruppene i de norske kreftmiljøene og inneholdt en overlevering av bakgrunnen for kravet om behandling innen 20 dager. Vi prøvde å finne brevet i offentlig postjournal hos Helsedirektoratet, Helse- og omsorgsdepartementet og Statsministerens kontor, men på grunn av forsinkelser i systemet hos etatene hadde det ikke blitt journalført ennå. Derfor henvendte vi oss igjen til nye fagpersoner som hadde engasjert seg i saken og fikk brevet som var datert 23. juni sendt over. Brevet var signert av strategidirektør for kreft i Norge, Stein Kaasa og konstituert helsedirektør Hans-Petter Aarseth.

Vi satt nå på et brev som viste hele bakgrunnsbildet for kreftkravet og som ikke var kjent for offentligheten. Vi ville derfor vise seerne noe mer enn de korte populistiske standpunktene som kom fra regjeringen i pressekonferansen. Årsaken til det var at i brevet kom det klart frem en betydelig skepsis til kravet, flere alvorlige systemproblemer ble tatt opp og det ble listet opp over 10 forskjellige grunner til at det ville være vanskelig å gjennomføre. Brevet dokumenterte også at fagfolkene og direktoratet mente det måtte en opprusting til, men regjeringen hadde ikke bevilget noen penger til å innfri løftet om rask behandling. Fra brevet: - *Tilbakemeldingene fra faggruppene om organisatoriske og ressursmessige hindringer for å gjennomføre fristene, uttrykker en betydelig skepsis til gjennomførbarheten.*
- *Det må tas høyde for at det må gjøres noe med kapasitet/ressurser for å nå dette målet.*

Vi kunne derfor dokumentere 3 dager etter at kreftløftet kom, at statsministeren hadde blitt advart før han gikk ut. Og særlig politisk tydet det på at fagmiljøene og regjeringen var på kollisjonskurs. Vi laget en sak der vi fikk konstituert helsedirektør til å sette ord på bekymringene i brevet, men regjeringen avviste da tre dager etter at de gikk ut med 20 dagers-fristen at bekymringene var problematisk.

Med en slik betydelig skepsis ville det være en særlig journalistisk oppgave å se om politikerne og sykehusene ville holde sitt løfte overfor pasientene.

8.1.4 Metode: Vi måler regjeringens innsats

Hvor lenge venter norske kreftpasienter

I høst var det gått et halvt år siden kreftgarantien kom og vi så det som vår oppgave å finne ut om den hadde fått noen effekt. Regjeringen hadde gått hardt ut med sine krav til sykehusene og det hadde blitt skapt en forventning i befolkningen om at noe var på gang. Vi bestemte oss for at den beste metoden for å ettergå en politisk beslutning var å finne pasientene og fagfolkene.

Vi startet med å etterlyse pasienthistorier som før sommeren. Vi ringte til tidligere kilder og nye fagfolk for å høre hva som rørte seg på sykehusene Tilbakemeldingene

vi fikk var at lite hadde forandret seg, sykehusene var gjort oppmerksom på at de måtte organisere seg annerledes, men flaskehalsene som i stor grad var årsaken til ventetid var der fremdeles.

Som en innvending her kan man hevde at det høsten 2011 var gått kort tid siden Stoltenberg kom med løftet og at det således kunne være urimelig å måle en effekt allerede høsten samme år. Til det er det verdt å nevne at Stoltenberg selv kom med dette løftet på en pressekonferanse i et valgår, og han tok ingen forbehold som skulle indikere at dette var noe som ikke kom til å skje umiddelbart.

Pasientene som fremdeles ventet

Mange av de tidligere sakene om kreftventetider lå ute på nettet med min kontaktinfo og etter publisering i september sørget jeg for at tipsboks og kontaktinformasjon også var med her. Folk som interesserte seg for situasjonen for kreftpasienter skulle fremdeles få opp TV 2s journalistikk hvis de søkte på temaet.

13.oktober fikk vi en mail fra Ole Johny Bremtun i Fredrikstad som hadde ventet snart fire måneder på operasjon for prostatakreft. Han hadde sett våre artikler og tatt kontakt. Et bevis på at arbeidet med å være tilgjengelig for lesere og seere fra første fase i arbeidet hadde fått effekt. Det var særlig løftene som regjeringen hadde gitt om rask behandling innen 20 dager som provoserte han og han ville fortelle om det. Vi begynte metodisk med å ettergå hans historie og til å bli kjent med han og hans diagnose. Han hadde selv skrevet en logg over de ulike tidspunktene og kunne vise til brev med henvisningsdatoer. Vi var nøye på å peke ut den delen av hans pasientforløp som gjaldt Stoltenbergs kreftkrav, altså fra henvisning mottatt til kreftbehandling starter. Vi fikk bekreftet hans historie og fikk også fullmakt fra han til at statsministeren selv kunne få innsyn i hans pasientjournal. Dette var viktig for at tilsvaret skulle bli korrekt. Statsminister Jens Stoltenberg hadde derfor full oversikt over den første konkrete pasienthistorien der hans løfte om behandling innen 20 dager ikke holdt.

Samtidig fikk vi tak i flere pasienthistorier gjennom ombud, foreninger og tipsboks. Stoltenbergs kreftløfte sa at 80 prosent av pasientene skulle få behandling innen 20 dager. Det var utelukkende medisinske kompliserte diagnoser som skulle kunne medføre lengre ventetid. Stoltenbergs kreftløfte viste seg derfor å være kun valgflask for de fire neste personene vi møtte. 4 menn med to ulike krefttyper hadde alle ventet mellom 3 og 4 måneder uten at deres diagnose var medisinsk komplisert. Vi fortalte historiene og synliggjorde hvordan det var flaskehals som påvirket ventetiden drastisk. Et eksempel var i saken om Knut Minde fra 8. november 2011 der TV 2 kunne fortelle at utrolig nok sommerferien og ventetid på tarmundersøkelse satt en stopper for den livsviktige behandlingen han trengte. Han gikk derfor i 3 måneder før han ble satt på cellegift. Et annet eksempel var i saken fra Haukeland universitetssykehus 15. november der vi kunne avdekke at operasjonskapasiteten var sprengt. En pasient sendte meg mail og fortalte at han måtte vente i fire måneder på å bli operert. Nå var han sykemeldt og fortvilet over ressursbruken siden han ikke kom til. Vi sjekket med sykehuset og fant ut at prostatakreftpasientene ble satt på ventelister med varighet på 12-15 uker og måtte bare innfinne seg med at Da Vinci-roboten som gjør inngrepene ikke hadde kapasitet til å ta unnta køen. Når vi fokuserte på å utbrodere hvordan flaskehalsene ødela for viktig undersøkelse og behandlingstid ble det gjort for å synliggjøre og avdekke systemmanglene.

Stemmene fra fagmiljøet

Det var på dette tidspunktet også viktig å få inn stemmer fra fagmiljøene. En ting er pasientenes egen opplevelse av situasjonen, men også sykehusmiljøenes egen oppfattelse av 20-dagerskravet var interessant.

Vi valgte å intervju flest mulig fagfolk om ventetidssituasjonen nesten et halvt år etter at kreftkravet hadde kommet. Dette var en metode for å synliggjøre mengde. Denne metoden er sjelden brukt i nyhetssammenheng på tv, men egnet seg godt for å vise mangfoldet. Vi hentet inn fagpersoner innenfor flere krefttyper og kunne dermed belyse og dokumentere at kravet ikke hadde fått noen effekt som var målbar etter et halvt år. Som enhetsleder ved brystdiagnostisk senter ved OUS Marit Muri Holmen sa på TV 2 7. november 2011: – *Nei, den klarer vi ikke å etterleve, for volumet er så stort. Vi har for få røntgenleger og vi har ikke nok utstyr.*

Gjennom postjournalsøk hos Statens helsetilsyn fant vi også en bekymringsmelding (sak :2011/824) fra en lege på Lillehammer. Meldingen var datert 18. juni og handlet om alt for lange ventetider for kvinner med underlivskreft. Seksjonsoverlege Ottar Rekkedal hadde lagt ved egne tallskisser over tidsforløpene som gjorde at vi hadde noe konkret å forholde oss til. – *Eg har ei oppfatning av at denne ventetida er urimelig lang og at den er aukande*, skrev han.

Han ble en av flere røster som satte ord på et problem og en situasjon som ikke var gjort noe med selv om kreftkravet hadde kommet.

Ordbruken endret seg

Helseministeren var i denne perioden daglig i studio på TV 2, men hun svarte aldri på når regjeringen ville nå sitt mål om kreftbehandling innen 20 dager. Vi fortsatte med å sette politisk søkelys på hva kreftløftet egentlig betydde for pasientene. Allerede den 24. juni da 20 dagersfristen ble lansert ble formuleringen omtalt som en kreftgaranti i andre medier og på folkemunne. Det ble gjort klart at det ikke var noen nye pasientrettigheter knyttet til tidsfristen, men pasientene mente at dette var et krav de hadde overfor sykehusene. I et intervju med TV 2, 5. september omtalte helse og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen behandlingsfristen slik: – *Når vi har satt garanti på et forløp på 20 dager, vil jeg gjerne si at da ønsker vi det skal skje*, sier hun. Vi fikk ingen tilbakemeldinger på at hun hadde forsnakket seg.

Dagen etter ville statsministeren ikke gå med på at det hans egen statsråd hadde kalt en garanti betydde noe mer. Stoltenberg formulerte seg da som at 20 dagers fristen var en retningslinje. Denne omformuleringen fra at regjeringen tydelig sa i juni: – *Det skal ikke gå mer enn 20 dager til kreftbehandling starter*, til at de i september omtalte fristen som en veiledende retningslinje ville vi problematisere. I flere av sakene som fulgte satte vi fokus på den politiske retorikken og det førte til flere dokument 8 forslag i Stortinget fra opposisjonen om at 20 dagers fristen måtte få et tydeligere innhold. I november 2011 endret ordbruken seg igjen noe som er betegnende for det politiske presset som disse sakene vakte. I et intervju med Stoltenberg 7. november

sa han: – *Vi ga aldri noen garanti. Det står i pressemeldingen at det er en målsetting at 80 prosent av kreftpasientene skal få behandling innen 20 virkedager.* Det at ordbruken endret seg fra krav til målsetting viser noe av nerven som TV 2s reportasjer traff. Det er vanskelig for utenforstående å vite hvorfor den politiske ledelsen i Norge korrigerer og utvannet sitt eget valgløfte, men TV 2s reportasjer bidro sannsynligvis til at det var vanskelig å fortsette å kalle det en garanti.

Hvor lenge venter norske kreftpasienter?

Etter at TV2 hadde presset på med pasienthistorier som illustrerte et bredt omfang av ventetid for norske kreftpasienter, kom regjeringen i mai i fjor med nasjonale ventetidstall for tre kreftdiagnoser.

Men vi har gjennom metodisk arbeid funnet grunn til å tvile sterkt på disse ventetidstallene. Vi brukte tallene i første omgang til en reportasje da de ble lansert, men stilte oss raskt kritiske til disse. Årsaken er at tallene som ble lagt ut på frittsykehusvalg, ble kort tid etter publisering sabelt ned av flere sykehus og omtalt som svært uriktige. I postjournalsøk hos Helsedirektoratet etter mai fant vi svært mange tilbakemeldinger fra sykehus til direktorat som sa fra at tallene ikke stemte. En av sakene, saknr: 2011/2665 var sendt fra en avdelingsoverlege ved sykehuset Levanger og påsto at tallene var helt feil, både i forhold til antall behandlede pasienter og hvordan de ble registrert. Som legen selv skrev: - *Helsedirektoratet og helseministeren og HMN sin egen kvalitetssikring av kvalitetsindikatoren ventetid for kreftpasienter står til stryk.* I tillegg fant vi ut at myndighetene selv tok flere forbehold med sine egne tall, indikatoren som direktoratet (<http://nesstar2.shdir.no/kvalind/>) baserte seg på hadde flere fotnoter som understreket at tallene kunne være svært varierte og hadde flere potensielle svakheter .

Vi undersøker selv

Vi bestemte oss derfor at det ikke var tilstrekkelig med pasienter og fagfolk som fortalte om lange ventetider, vi ville selv undersøke og finne tallene. Vi rettet henvendelser til sykehusene ut fra regjeringens eget kreftkrav: Fra henvisning er mottatt på sykehuset, hvor lang tid tar det før kreftbehandling er i gang?

Metoden vi brukte var å gå via informasjonsavdelingene til fagdirektører og få deres direkte svar. I tillegg kontaktet vi også en del fagpersoner ved sykehusene vi tidligere hadde hatt kontakt med, og som vi kunne stole på, for å stille dem de samme spørsmålene. Dette gjorde vi som en kontrolløvelse for å kontrollere at ingen i sykehusledelsene skulle kunne gjemme unna tall dersom de fantes Vi sendte ut mailer, purret på svar og fikk svar som vi gjorde intervjuer utfra. Det viste seg å gå rett inn i problematikkenes kjerne for da svarene begynte å komme inn så vi at sykehusene selv mente de ga rask behandling, men de visste ikke noe om hvor rask. Som i et av svarene vi fikk fra Sykehuset Vestfold: - *Slik sykehusenes registrering av pasientforløpet er i dag, kan vi dessverre ikke oppgi de ventetidstallene du etterspør.*

TV 2 kunne etter ha systematisert tilbakemeldinger fra ti store/mellomstore sykehus over hele landet avdekke at ingen av sykehusene kunne bekrefte at de nådde behandlingsfristen innen 20 dager. De hadde ikke oversikten fordi de manglet registreringssystemer for å vite når de skulle begynne å telle dager i pasientforløpet.

Vår undersøkelse avdekket at både overleger, fagdirektører på sykehusene og spesialister på sykehus-IT mente at systemet ikke var egnet å bruke for å telle tidsforløp.

Vi publiserte vår undersøkelse med intervjuer fra ti sykehus 22. november, samme dag som helseministeren hadde presentert nye nasjonale ventetidstall, basert på de samme sykehusenes rapportering. Vi kunne dermed avsløre at tallene helseministeren skrøt av ikke holdt mål. Professor Rolf Kåresen kunne i reportasjen avkle helseministeren ytterligere: – *Tallene er upresise fordi helseministeren vet ikke startdatoen i forhold til sine egne løfter om forløp innen 20 dager, sier Kåresen. – Har hun da oversikten? – Nei, det kan man ikke si.*

Dette beviste at regjeringens publiserte tall som de selv har presentert stort for offentligheten ved to anledninger i fjor ikke holder mål. Dermed var helseministerens verktøy for å måle om regjeringen når målet om behandling innen 20 dager for 80 prosent av pasientene ikke lenger noe å regne med. Fra 2012 skal Helsedepartementet måle ventetid for alle kreftdiagnoser. Såvidt vi kjenner til er det ikke kommet nye nasjonale måleverktøy som kan gi riktige tall ut i norske sykehus.

8.1.5 Metode: Ny undersøkelse Befolkningens tillit

Den siste metoden vi brukte i arbeidet med denne reportasjeserien var å utarbeide en meningsmåling. Gjennom et samarbeid med TNS Gallup som gir en månedlig oppdatering av styrkeforholdet mellom de politiske partiene i Norge, kunne vi i november ta med et tilleggsspørsmål. Vi ville se på hvordan befolkningen oppfattet regjeringens innsats i å nå målet om kreftbehandling innen 20 dager. Vårt spørsmål som vi formulerte var: - Regjeringen har lovet at 80 prosent av norske kreftpasienter skal påbegynne behandling innen 20 dager. Tror du regjeringen klarer å oppfylle det løftet? TNS Gallup intervjuet et representativt utvalg på 933 personer på telefon mellom 28/11-2-12 og stilte vårt spørsmål om tillit.

Resultatet som kom 5. desember 2011 viste at hele 90 prosent av de spurte svarte nei på spørsmålet om regjeringen klarer å oppfylle løftet om kreftbehandling innen 20 dager. Undersøkelsen viste også at Arbeiderpartiets egne velgere ikke tror på Stoltenberg, 86 prosent av Ap-velgerne svarte nei på samme spørsmål.

Undersøkelsen ble brukt i en større reportasje der vi også intervjuet den fortvilte bestemoren som seerne første gang ble kjent med i april 2011. Hun hadde fortalt om ventetider, og hvordan hun håpet at tidsfrister bedret situasjonen. Nå sa hun tydelig fra til statsminister Jens Stoltenberg: - *Jeg synes de svikter oss. Man må ikke love noe som man ikke kan holde. En mann er en mann, og et ord er et ord. Sånn er det bare, sa 65-åringen om Stoltenbergs løfter.*

Gjøre opp status

21. desember skulle statsminister Jens Stoltenberg igjen gjøre opp status for det halve året som var gått. Han kom ikke utenom temaet om rask kreftbehandling for norske pasienter. På direkte spørsmål fra TV 2 om hvorfor regjeringen ikke har satt seg noen frist for når målet skal være nådd sa statsministeren: - *Man skal være varsom med å sette seg mål man ikke er trygg på om man vil nå.*

8.2 Kildekritikk

Etterrettelighet

Mange av reportasjene vi laget har skildret pasienthistorier. Det satte store krav til våre kildekritiske vurderinger. Vi har jobbet veldig nøye med å ettergå alle historier og bedt om dokumentasjon på datoer og hendelser fra pasientene og sykehus. Vi har sett på innkallinger fra sykehus, sjekket med behandlende leger og ettergått opplysninger. Sakene har i stor grad hatt en politisk tilnærming og derfor ikke gått i detalj på pasientens sykdomsforløp, men vi har vært bevisst på å ha full oversikt over både diagnose og forløp. I saken fra 7. november 2011 om Ole Johny Bremtun fikk vi også en fullmakt fra ham til at statsminister Jens Stoltenberg selv kunne gå inn i hans journal. Dette styrket vår etterrettelighet og når Statsministerens kontor gikk inn journalen var det ingenting de kunne utsette på faktainformasjon. Historien og pasientens opplevelser av 4 måneders ventetid på kreftoperasjon var korrekt. SMK var i denne perioden særdeles lite begeistret for vårt fokus på disse sakene og det at historien til Bremtun stod frem som representativ var derfor svært viktig slik at de ikke kunne avfeie saken som en enkelthistorie.

Syke og sårbare mennesker

Vi har også vært svært påpasselig med å være ærlig og redelig med pasientene. Dette er mennesker som befinner seg i en desperat og potensielt livsfarlig situasjon. Mange har opplevd psykiske belastninger knyttet til ventetiden og er dypt fortvilet over situasjonen. Flere av pasientene hadde åpenbart egne motiver for å kontakte oss eller når vi fant frem til dem. Vi var derfor tydelig på at det å stille opp på tv med sin historie ikke var en måte å komme foran i køen. Vi har ingen makt til å påvirke sykehusenes prioritering og vi gjorde det klart for pasientene. Mange av pasientene ønsket å si fra om en uholdbar situasjon og flere ytret ønske om at de som kom etter skulle slippe det de hadde vært igjennom. Det at mange av pasientene har vært alvorlig syke har vi gjort oss mange tanker om. Vi kom veldig nært og har hatt kontakt med mange gjennom en lang og smertefull prosess. Det var viktig for oss å være objektive samtidig som vi viste medfølelse. Vi opplevde i prosessen faren for at noen kunne få spredning av sykdommen. Det var veldig vanskelig å jobbe med det i bakhodet, men vi opplevde at det gjorde arbeidet desto mer meningsfullt. Det at ventetidene gikk utover potensielt dødsyke mennesker gjorde at det var svært viktig å holde fokuset oppe rundt situasjonen og regjeringens tidsfrister.

I saken fra Mo i Rana prøvde vi å komme i kontakt med de pårørende selv om noen prøvde å verne dem. Det var et bevisst valg og det var ikke for at vi skulle trenge oss på, men vi hadde aldri fått noe svar fra de selv og visste ikke om beskjeden var nådd frem. Det er også enklere for oss å overbringe TV 2s budskap og intensjoner i en slik sak enn for en utenforstående. Vi var særdeles varsomme i vår kontakt med de pårørende og de fikk mange muligheter til å tenke gjennom om de ønsket

oppmerksomhet rundt saken. Det gjorde de og i dag har vi fremdeles et godt samarbeid.

Agenda

I disse sakene ser man tydelig en ressurskamp mellom sykehus, foretak, leger og pasienter. Når regjeringen gikk ut med sitt løfte var det også et klart signal til sykehusene om at de måtte organisere seg annerledes. Vi har vært bevisst på legenes agenda i denne reportasjeserien. De vil kunne påstå at situasjonen er verre enn den er bare for å bli tilført mer ressurser. Det var derfor vi fokuserte på å samle mangfold og mengde når vi ville vise fagfolkernes analyse av situasjonen. Det gjaldt også i forhold til vår egen undersøkelse om ventetidstallene og manglende register. I tillegg ved valget av kreftlegen på Lillehammer som kilde var det basert på at han selv hadde varslet om ventetider til tilsynsmyndighetene. Det vitnet om en uegennyttig motivasjon som styrket hans rolle og saken.

Overlevelse

Norsk kreftbehandling har som et resultat av arbeid over mange tiår hevet seg til et høyt nivå. I november kom en OECD-rapport som dokumenterte at norske kreftleger er blant de beste i verden på å behandle bryst-, tarm- og livmorhalskreft. Disse tallene illustrerer at mange får rask og bra behandling i Norge hvis kreften rammer. Vi har likevel valgt å holde fast ved problemstillingen om at mange venter for lenge. Tid er alltid en viktig faktor for kreftpasienter og de gode overlevelsestallene viser at det er desto viktigere å komme seg til behandling. Når også myndighetene selv gikk ut med en tidsfrist viser det at det er bred enighet om at man skal ikke vente når man går med kreft. Historiene og dokumentasjonen vi har publisert tyder på at ventetid er et tema som norsk kreftomsorg og sykehusene må ta innover seg og gjøre noe med. Det skaper også så mye usikkerhet for disse sårbare pasientene å gå med denne "usynlige fienden" over lang tid.

9. Konsekvenser av vår journalistikk

Vår journalistikk har satt ventetider på diagnose og behandling for kreftpasienter på dagsorden. Vi har avslørt et stort omfang gjennom å fortelle enkelthistorier og vi har også klart å presse myndighetene til å innrømme situasjonen. Det tok måneder å overbevise myndighetene om at folk ventet utover det som var rimelig. Vi har vist mange nok caser til at man var nødt til å lage lister over pasientene. Det ville man ikke på forhånd som helsedirektøren innrømte allerede i april.

Vår journalistikk gjorde at man ble nødt til å telle individene for å få oversikten. Myndighetene kom med tall for tre kreftdiagnoser, men vi kunne også avsløre at tallene ikke holdt mål. Vi har avslørt alvorlig systemsvikt ved en rekke norske sykehus der feilbruk av pasientadministrative systemer gjør at pasienter må vente lenge på behandling. Vi har vist hvor omfattende problemet er og det er satt i gang et stort opprydningsarbeid på flere sykehus og i Helsedepartementet for å få situasjonen under kontroll.

Våre saker om norske kreftpasienter var direkte medvirkende til at regjeringen i juni kom med sitt krav til rask behandling innen 20 dager. Ved at vi også ettergikk dette

løftet har vi skapt politisk debatt og vist at løftet ikke fikk betydning for alle 80 prosent av pasientene slik Stoltenberg lovet i juni. Vi har medvirket til at norske kreftpasienter har fått informasjon og fokus på at ventetider ofte er forårsaket av flaskehals. Vår journalistikk medfører i år til at Statens helsetilsyn i en større granskning skal se på hvor lang tid det går fra diagnose til behandling starter for norske pasienter. Vårt fokus på dette temaet har gjort at det i oppdagsdokumentet fra helseministeren til sykehusene i år, er lagt til en rekke mål på kortere ventetid for kreftbehandling som skal nås innen 2012.

10. Spesielle erfaringer

Det er sjelden journalister klarer å ta utgangspunkt i pasientsensitive opplysninger og dokumenter. Det er åpenbart på grunn av taushetsplikten og at opplysninger er sladdet/anonymisert. Men vi har bevist gjennom arbeidet med denne reportasjeserien at det er mulig, gjennom systematisk kildearbeid og utstrakt bruk av offentlighetsloven å komme nærmere de det gjelder. Vi har klart å synliggjøre store systemproblemer gjennom enkeltpersoner. Og vi kan takke redelig og solid journalistisk væremåte, en god porsjon medmenneskelighet og kildearbeid for at vi kom dit.

Vi har i arbeidet med reportasjene opplevd den intense politiske debatten også rundt vår journalistikk. Regjeringens støttespillere har gjennom sosiale medier brukt mye tid og krefter på å gå til angrep på våre vurderinger. Dette har vært en debatt som vi ikke har villet delta i. Vi har holdt oss til redelig faktainformasjon og vist frem en virkelighet som de ikke ønsket å se.

Responsen fra seerne i arbeidet med disse reportasjene har vært enorm og vi har gjort vårt ytterste for å svare personlig på hver henvendelse. Det er viktig at folk som opplever norsk kreftomsorg blir hørt og vi har vært opptatt av å bygge tillit og troverdighet hos de vi møtte og ble kontaktet av. Mange av de syke pasientene vi har fortalt om har gjort sterke inntrykk hos oss også privat noe som har gjort arbeidet med disse sakene ekstra utfordrende.

Jobben kunne aldri vært gjort uten verdifull støtte, hjelp og diskusjoner med reportasjeleder Tor Godal. Vil også takke reporter Robin Idland Krüger, Fredrik Kirkevold og resten av samfunnsavdelingen i TV 2 Nyhetene for verdifullt samarbeid.

Oslo, 13. januar 2012
Anine Hallgren

11. Liste over samlet publisering

Uthevede saker er sendt inn på dvd og nettreportasjer i papirformat

Dato	Tid	Medium	Tittel
11.apr	21:00	TV 2 nyhetene	Ventet 6 uker i Norge, i Danmark får de diagnose på 48 timer
11.apr		tv2.no	<u>Anette ventet 6 uker på behandling</u>
12.apr	09:00	TV 2 Nyhetene	Norsk kreftspesialist vil innføre dansk modell i Norge
12.apr	21:00	TV 2 nyhetene	Bente ventet 3 mnd på kreftbehandling
12.apr		tv2.no	<u>Bente(64) ventet 3 mnd på kreftbehandling</u>
12.apr	21:00	TV 2 nyhetene	Helsetilsynet krev tidsfristar for kreftbehandling
12.apr		tv2.no	<u>Helsetilsynet reagerer kraftig på ventetider</u>
13.apr	09:00	TV 2 NK	Helsetilsynet vil ha ventetidsoversikt på nett
13.apr	18:30	TV 2 nyhetene	Helseministeren lover å kutte ventetiden for kreftpasienter
14.apr	09:00	TV 2 NK	Frp stole ikke på helseministerens løfter, vil ha dansk modell
14.apr	21:00	TV 2 nyhetene	Vanskelig for kreftpasienter å få oversikt over ventetid for behandling
14.apr		tv2.no	<u>Kari Helen ventet i 6 mnd på kreftdiagnosen</u>
15.apr	18:30	TV 2 nyhetene	Høyre og Kreftforeningen krever åpenhet om ventelister på kreftbehandling
15.apr		tv2.no	<u>Forsøker å skape en kreftillusjon</u>
15.apr	21:00	TV 2 nyhetene	Kreftpasienter søker hjelp i det private fordi off. ventetide er lang
15.apr		tv2.no	<u>Tredobling av kreftpasienter som vil ha privat hjelp</u>
20.apr	21:00	TV 2 nyhetene	48 timers diagnose lite hensiktsmessig , Kari Helen får endelig hjelp
20.apr		tv2.no	<u>Nei til 48 timers diagnose</u>
21.apr	09:00	TV 2 nyhetene	Det er helt uakseptabelt at helsemyndighetene sier nei til 48timers
30.apr	21:00	TV 2 nyhetene	Odd har ventet på behandling for prostatakreft siden i fjor høst
03.mai		tv2.no	<u>Kreftpasient Gine stoler ikke på fastlegen</u>
09.mai		tv2.no	<u>Ber om at flere henvises til spesialist</u>
06.mai	21:00	TV 2 nyhetene	Høyre foreslår egne diagnosesentre i Norge, pasientgruppe er enig
06.mai		tv2.no	<u>Vil ha diagnosesentre</u>
11.mai	21:00	TV 2 nyhetene	Stoltenberg lover i spørretimen at ventetiden skal vekk
11.mai		tv2.no	<u>Erna ba Jens om 48 timers garanti</u>
20.mai	21:00	TV 2 nyhetene	Lang ventetid for kreftbehandling, regjeringen bryter eget løfte
20.mai		tv2.no	<u>Nå kan du sjekke ventetidene</u>
24.mai	18:30	TV 2 nyhetene	Aleris Helse starter eget kreftsentor - mener offentlig helsevesen ikke er godt nok
25.mai	18:30	TV 2 nyhetene	Oslo Universitetssykehus reduserer kapasiteten på røntgenavdelingen
30.mai	21:00	TV 2 nyhetene	TV 2 avslører kreftskandale, kvinne døde fordi røntgensvaret forsvant
30.mai		tv2.no	<u>Mamma kunne vært her nå</u>
31.mai	21:00	TV 2 nyhetene	Gerd (70) ble glemt av sykehuset, prøvesvaret rotet bort
31.mai		tv2.no	<u>Gerd glemt av sykehuset</u>
01.jun	21:00	TV 2 nyhetene	116 kreftpasienter ble glemt av sykehuset, skulle til kontroll
01.jun		tv2.no	<u>116 pasienter glemt i tre år</u>
03.jun	21:00	TV 2 nyhetene	Ventet for lenge, fikk spredning mens sykehuset rotet med ventelistene
03.jun		tv2.no	<u>Fikk kreft med spredning mens sykehuset rotet med ventelistene</u>
06.jun	21:00	TV 2 nyhetene	2700 henvisninger forsvant i datasystemet, mulige kreftpasienter må vente
06.jun		tv2.no	<u>2700 henvisninger forsvant i datasystemet</u>
24.jun	18:30	TV 2 nyhetene	Lover behandling innen 20 dager
24.jun		tv2.no	<u>Regjeringen med tidsgaranti for kreftbehandling</u>
24.jun		tv2.no	<u>Kreftleger krever penger, ikke løfter</u>
24.jun	21:00	TV 2 nyhetene	Fantastisk med kortere ventetid, sier pasient
24.jun		tv2.no	<u>Fantastisk med kortere ventetid, sier pasient</u>
26.jun	18:30	TV 2 nyhetene	Håper kreftkravet betyr noe sier pasient
27.jun	21:00	TV 2 nyhetene	Fagfolk slaktet kreftkravet, allerede før det kom avslører TV 2
27.jun		tv2.no	<u>Stor skepsis til kreftkravet avslører TV 2</u>

28.jun	21:00	TV 2 nyhetene	Frp mener det er umulig å gjennomføre kravet uten opprustning
28.jun		tv2.no	<u>Umulig å gjennomføre kreftkravet</u>
30.jun	21:00	TV 2 nyhetene	Kreftforeningen nedringt , pasienter forstår ikke regjeringens løfter
30.jun		tv2.no	<u>Blir nedringt om regjeringens kreftkrav</u>
05.sep	18:30	TV 2 nyhetene	Kreftløftet betydde ingenting for Linda, brudd på garantien sier lege
05.sep		tv2.no	<u>Kreftløftet lite verdt</u>
06.sep	21:00	TV 2 nyhetene	Kreftløftet er valgflesk
06.sep	21:00	TV 2 nyhetene	Stoltenberg endrer ordbruken, avviser garanti
06.sep		tv2.no	<u>Kreftløftet er politisk floskel</u>
07.sep	21:00	TV 2 nyhetene	Krever diagnosesentre i Norge som i Danmark
07.sep		tv2.no	<u>Dansk kreftforsker kritisk til norsk kreftgaranti</u>
07.nov	21:00	Tv 2 nyhetene	Kreftgarantien fra Stoltenberg en bløff, Bremtun har ventet fire måneder
07.nov		tv2.no	<u>Ole Johny har ventet fire måneder, kritisk til statsministerens løfter</u>
07.nov		tv2.no	<u>Kreftleger skeptiske, løftet har ført til frustrasjon</u>
08.nov	21:00	TV 2 nyhetene	Pasientene mister tillitten til helsevesenet når regjeringen gir tomt løfte
08.nov		tv2.no	<u>Knut ventet 3 måneder på behandling</u>
09.nov	18:30	TV 2 nyhetene	Helseministeren innkaller til hastemøte om kreftgarantien
09.nov	21:00	TV 2 nyhetene	Kvinner med underlivskreft venter for lenge, usynlig helseminister
09.nov		tv2.no	<u>Kreftlege fortviler, får ikke hjulpet raskt nok</u>
15.nov	21:00	TV 2 nyhetene	Sprengt kapasitet på Haukeland, pasienter må vente i månedsvis
15.nov		tv2.no	<u>Thor Arne må vente fire måneder på operasjon</u>
16.nov	21:00	TV 2 nyhetene	Krass kritikk mot helseministeren i Stortinget
16.nov		politisk.no	<u>Høyre krever svar i Stortinget</u>
16.nov	21:00	TV 2 nyhetene	Ole Johny skal opereres i morgen, har ventet i fire mnd
17.nov	21:00	TV 2 nyhetene	Ventet fire måneder, endelig operert
20.nov	21:00	TV 2 nyhetene	Privat sykehus har ledig kapasitet, kan få vekk ventetidene
20.nov		tv2.no	<u>Private sykehus vil få ned ventetidene, har ledig kapasitet</u>
22.nov	18:30	TV 2 nyhetene	Norske kreftleger i verdenstoppen
22.nov		tv2.no	<u>Norge i verdenstoppen på kreftbehandling</u>
22.nov	21:00	TV 2 nyhetene	TV 2 avslører at nasjonale ventetidstall ikke holder mål
22.nov		tv2.no	<u>Helseministerens tall er ikke til å stole på</u>
05.des	21:00	TV 2 nyhetene	Ap-veteran har ventet fire måneder på kreftoperasjon
05.des		tv2.no	<u>Arild har ventet i fire måneder, skuffet over egne partifeller</u>
06.des	18:30	TV 2 nyhetene	Opposisjonen med felles kreftplan
06.des	21:00	TV 2 nyhetene	I det private er det ikke køer, Ståle fikk operasjon på en måned
06.des		tv2.no	<u>Ståle hadde privat helseforsikring</u>
12.des	21:00	TV 2 nyhetene	Nordmenn tror ikke på kreftløftet, skuffet pasient kommenterer
12.des		tv2.no	<u>9 av 10 tror ikke på kreftløftet</u>
21.des	18:30	TV 2 nyhetene	Stoltenberg har ikke oversikt over når regjeringen når målet
21.des		politisk.no	<u>Stoltenberg vet ikke når han vil innfri kreftløfte, har ikke oversikt</u>