

# Etablering av CRC-screening i Norge

*- fra ende til annen*

Leif Nordbotten



Masteroppgaven i helseadministrasjon

UNIVERSITETET I OSLO

11.11.2011



© Leif Nordbotten

2011

Etablering av CRC-screening i Norge - fra ende til annen

Leif Nordbotten

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Trykksakekspedisjonen, Helsedirektoratet

# Sammendrag

Colorectal cancer (CRC) er den nest hyppigste kreftformen i Norge og kreftformen har hatt en spesielt negativ utvikling i Norge sammenliknet med andre land. Screening for CRC har potensiale til å påvirke insidens og mortalitet for kreftformen. CRC-screening er etablert eller er i ferd med å bli etablert i Europa og i våre naboland. I 2010 ble det besluttet å etablere en pilot i CRC-screening for eventuell innføring av et nasjonalt screeningprogram i Norge.

## **Bakgrunn, formål og problemstilling**

En bedre kunnskap om prosessen om etablering av CRC-screening kan bidra til en bedre saksprosess for senere saksbehandling. På bakgrunn av dette formulerte jeg følgende forskningsspørsmål: Hvordan var prosessen som ledet frem til beslutningen om å starte et CRC-screeningprogram, med fokus på prosessen i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)?

## **Metode og dataanalyse**

Jeg skulle studere saksdokumenter i departementet, men hendelsene 22. juli 2011 gjorde arkivet i departementet utilgjengelig, og jeg måtte bruke intervjuer for å få informasjon. Kildene er personer i direktoratet og departementet som har vært tett på saksbehandlingen. Jeg bruker offentlig tilgjengelige dokumenter og egen erfaring fra prosessen sammen med intervjuene for å drøfte prosessen.

## **Resultater**

Kildene har i varierende grad deltatt i de ulike delene av saksprosessen. Intervju som metode kunne derfor bare i varierende grad belyse de ulike delene av prosessen. Det har vært manglende dokumentasjon for å vurdere saksbehandlingen frem mot vedtak om CRC-screening. Saksbehandlingen i direktoratet var mangelfull pga. manglende intern høring og lite utredning av økonomiske og administrative konsekvenser, og dette kan ha påvirket prosessen senere i saken. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten (NR) er rådgivende og har ikke beslutningsmyndighet, men gir innspill til prioriteringss spørsmål som f.eks. etablering av CRC-screening. Denne oppgaven peker på at medlemmene i NR trenger tid til å sette seg inn i saksfremlegg, og at rådet bør ha bred representasjon.

# Forord

Denne masteroppgaven fikk et annet forløp enn opprinnelig planlagt pga. hendelsene 22. juli 2011. Det viste seg når jeg 1. august kom tilbake fra ferie og skulle planlegge gjennomføringen av dokumentstudiene i Helse- og omsorgsdepartementet, at arkivet ikke var tilgjengelig og ikke ville bli det før det var flyttet til en ny lokalisering. Det var heller ikke ressurser tilgjengelig for elektronisk tilgang til arkivet og det var uvisst når på høsten det ville bli tilgjengelig. Det så mørkt ut for å bli ferdig med denne oppgaven høsten 2011. Redningen kom i form av min veileder som mente at intervjuer med sentrale personer i prosessen kunne være en alternativ måte å nå målet på.

Oppgaven er et arbeid jeg har brukt mye ressurser på, men som også har vært svært lærerik. Lærerik fordi jeg har fått mye ny erfaring og kunnskap, men også lærerik fordi prosessen har gitt kunnskap om egen utilstrekkelighet i møte med et så omfattende arbeid.

Jeg er min veileder Eli Feiring stor takk skyldig for å ha veiledet meg gjennom dette arbeidet. Jeg er også stor takk skyldig til mine kilder som uten å nøle stilte opp når behovet var som størst. At denne oppgaven ikke yter min veileder og kilder nok rettferdighet er ene og alene mitt ansvar.

Oslo, november 2011

Leif Nordbotten

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Oppgavens oppbygging .....	1
2	Forskningsspørsmål, bakgrunn og analytisk ramme .....	2
2.1	Forskningsspørsmålet .....	2
2.2	Kort om CRC og screening .....	2
2.3	Teoretisk ramme .....	5
3	Metode og begrepsapparat .....	8
3.1	Innledning .....	8
3.2	Avgrensninger .....	8
3.3	Kvalitativ forskning som metode .....	10
3.4	Metodiske refleksjoner .....	10
3.5	Aktiv informantintervjuing.....	13
3.6	Utvelgelse av samtale/intervjuobjekt.....	17
3.7	Gjennomføring av intervju .....	17
3.8	Datasikkerhet .....	18
3.9	Konfidensialitet til kildene .....	18
4	Resultater og drøfting.....	21
4.1	Perioden før 2009 .....	21
4.2	Proessen i direktoratet.....	33
4.3	Proessen i departementet.....	38
4.4	Perioden under og etter behandlingen i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering ....	45
5	Metodekritikk.....	53
5.1	Innledning.....	53
5.2	Intervju som kilde til informasjon i oppgaven.....	53
5.3	Erfaringer fra intervjuene .....	54
6	Oppsummering og konklusjon .....	62
6.1	Proessen før 2007.....	62
6.2	Proessen i direktoratet.....	63
6.3	Proessen i departementet.....	63
6.4	Perioden under og etter behandlingen i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering ....	64
6.5	Konklusjon.....	64

6.6 Policyimplikasjoner .....	65
Litteraturliste .....	66
Vedlegg 1 .....	68
Vedlegg 2 .....	72
Vedlegg 3 .....	75





# 1 Innledning

Helsedirektoratet sendte i september 2010 brev til Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) med anbefaling om å gjennomføre en pilot for etablering av screening for tykk- og endetarmskreft (CRC - colorectal cancer) i Norge. Brevet er svar til departementet på et oppdrag i statsbudsjettet for 2011. Departementet har besluttet å følge direktoratets anbefaling. Dette markerer slutten på en saksbehandling som begynte med et forslag fra Helsedirektoratet i 2008 om å etablere et nasjonalt screeningprogram for CRC i Norge.

CRC er en hyppig kreftform både blant kvinner og menn. Tidlig påvisning av sykdomsutvikling er viktig for overlevelse. Allerede i 2003 anbefalte EUs helseministre å etablere screeningprogrammer for CRC. Både Finland og Danmark har iverksatt screening. I Norge er det vedtatt å gjennomføre en pilot for CRC-screening. Ferden fram til dette vedtaket har en lang forhistorie og har ikke vært uten overraskende vendinger. Dette er bakgrunnen for mitt forskningsspørsmål: *«Hvordan var prosessen som ledet frem til beslutningen om å starte et CRC-screeningprogram, med fokus på prosessen i HOD»*

## 1.1 Oppgavens oppbygging

**Kap. 2: Forskningsspørsmål, bakgrunn og analytisk ramme:** Dette kapitlet innleder jeg med forskningsspørsmålet og med kort informasjon om CRC. Videre gjengir jeg en e-post og beskriver den analytiske referanserammen for oppgaven.

**Kap. 3: Metode og begrepsapparat:** Her presenterer jeg forskningsmetoden i oppgaven og jeg redegjør for forskningsbegreper.

**Kap. 4: Resultater og drøfting:** Her drøfter jeg informasjon fra bakgrunnsdelen, egen erfaring og offentlig tilgjengelig informasjon opp mot informasjon fra intervjuene.

**Kap. 5: Metodekritikk:** Her gir jeg en presentasjon av erfaringene med å bruke intervju som metode i min forskning.

**Kap. 6: Oppsummering og konklusjon:** Her oppsummerer jeg funn og resultater fra drøftingen. Jeg trekker konklusjoner basert på funn og resultater. Konklusjonene danner grunnlaget for policyimplikasjonene.

## 2 Forskningsspørsmål, bakgrunn og analytisk ramme

### 2.1 Forskningsspørsmålet

I prosessen med etablering av CRC-screening i Norge kan man si at direktoratet og departementet har gått hånd i hånd. Dette gjelder både tiden før direktoratet foreslo screening og prosessen etter at forslaget var kommet til departementet. Jeg kjenner prosessen i den nære tiden før direktoratet fremmet forslaget og jeg laget rapporten som initierte det hele. Det jeg ikke vet nok om er tiden før jeg kom inn i denne spesifikke saken, og tiden etter at saken kom til departementet. Veien frem mot etablering av et screeningprogram for CRC i Norge har tatt tid og har ikke vært uten overraskelser underveis. Forløpet denne saken fikk gjør at jeg ønsker å få mer kunnskap om hvorfor ting ble som de ble. Noe informasjon har jeg og noe har jeg tolket ut fra hvordan jeg har vært involvert, men det er mye som er ukjent. På bakgrunn av det stiller jeg følgende spørsmål:

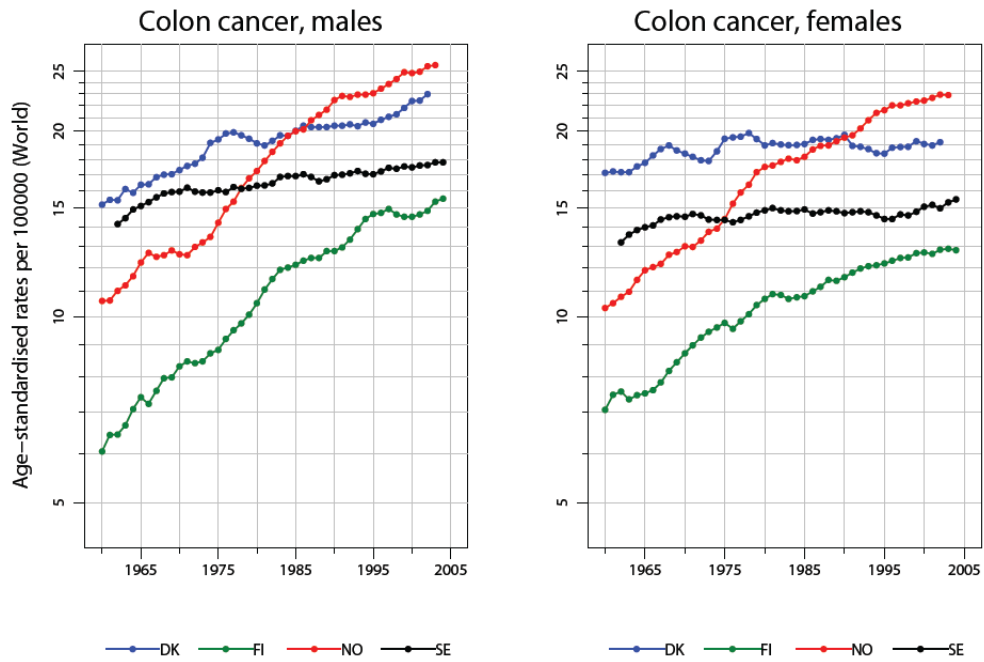
**Hvordan var prosessen som ledet frem til beslutningen om å starte et CRC-screeningprogram, med fokus på prosessen i HOD?**

Dette spørsmålet er relativt åpent og det fanger opp muligheten til å søke svar både i direktoratet og i departementet. Det åpner også for å se på historien før forslaget ble oversendt departementet, og her er det like nødvendig å få kunnskap om hvordan departementet som direktoratet vurderte situasjonen.

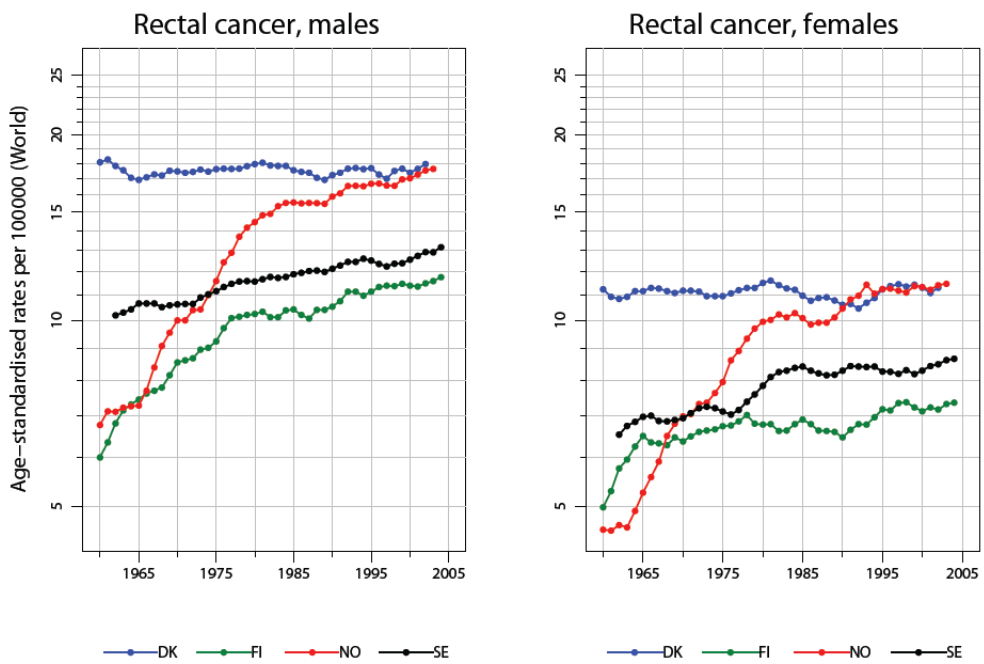
Som saksbehandler er det en av mine oppgaver å forberede saksunderlaget for forslag som skal oversendes departementet. En bedre kunnskap om prosessen om etablering av CRC-screening vil være nyttig for meg som saksbehandler for å gi mine saker en best mulig sjanse til å gå gjennom. Dette er en kunnskap og forståelse som også andre saksbehandlere vil kunne ha nytte av og denne oppgaven bør derfor kunne ha en viss nytte for andre enn bare meg.

### 2.2 Kort om CRC og screening

Cancer in Norway 2009 har et spesialbilag om screening - Cancer Screening in Norway - Special issue. Tabellene er hentet derfra og viser utviklingen av hhv. tykktarmskreft og endetarmskreft for menn og kvinner i Norden de siste 40 år (Kreftregisteret, 2011: 149).



Figur 1 Age-adjusted incidence rates for colon cancer in four Nordic countries 1965-2005. Denmark (DK), Finland (FI), Norway (NO), Sweden (SE). (Kilde: Kreftregisteret: Cancer Screening in Norway - Special issue, 2011)



Figur 2 Age-adjusted incidence rates for rectal cancer in four Nordic countries 1965-2005. Denmark (DK), Finland (FI), Norway (NO), Sweden (SE). (Kilde: Kreftregisteret: Cancer Screening in Norway - Special issue, 2011)

## **CRC-screening som kontrollert studie**

I forbindelse med forberedelse av et seminar om CRC-screening i 2008 fikk jeg en e-post i kopi. E-posten er interessant i historikken om CRC-screening siden den viser at det har vært ulike oppfatninger, og at den offisielle linjen om å avvente CRC-screening ikke har hatt konsensus. E-posten slik den gjengis anonymisert nedenfor er gjengitt med tillatelse.

*«I årene 2003-2006 hadde jeg mye kontakt med saksbehandler ved [Helsedirektoratet] og [...] som forsto problemstillingen og behovet for å komme i gang med en randomisert undersøkelse av koloskopiscreening før tiden løp fra oss [...]. Jeg trodde dette var kjent i [direktoratet] og at det ikke var behov for å begynne med screeningens ABC. [...] Jeg vet det er behov for oppdateringer. Vi bør imidlertid vite at det er en lang og dels intens historikk her. Det har vært en rad med "nei" i forhold til søknader om statlige midler [...] og ved oppsplitting i del søknader til alternative finansieringskilder. Et brev til helseministeren i mai 2006 med bønn om et møte resulterte bare i at jeg ble vist tilbake til [direktoratet], uten noe møte. Jeg har jo hele tiden fått et berettiget inntrykk av at det hele stoppet opp på politisk plan. Så, altså: politisk nivå MÅ delta hvis det i det hele tatt skal være noen vits i en konferanse.*

*Situasjonen er dermed blitt (som jeg har mast på siden 2003) at toget er i ferd med å gå fra oss og at vi kan bli tvunget til 1) å starte med nasjonal screening for blod i avføringen (som ikke har vært noen suksess i de vestlige landene som har hatt dette en stund, men som er den eneste screeningmetoden som ha vært gjenstand for randomiserte forsøk) eller 2) at vi innfører nasjonal screening med en metode som ikke er godt nok utprøvd (f eks koloskopi) eller 3) at vi fortsatt later som vi ikke har noe problem og dermed slipper fram villscreening (kfr. erfaringene med cervixscreening før dette ble et nasjonalt program).*

*Norge er nr. 6 på listen av 172 land med høyest insidens av CRC [...]. Vi er også det eneste landet blant "10-på-topp" som ikke har et nasjonalt program eller har vedtatt/satt i gang piloter på et slikt program. [...] Så håper jeg at vi ikke til evige tider skal produsere offentlige dokumenter som hvert tiende år nøyer seg med å "anbefale flere prospektive randomiserte undersøkelser som klart viser nytten av CRC screening" [...].» (Anonym, 2007).*

## 2.3 Teoretisk ramme

Den teoretiske referanserammen er de brillene jeg har på når jeg leser det materialet jeg bruker for å identifisere mønster (Malterud, 2003: 48). Malterud (2003: 49) omtaler den teoretiske referanserammen som modeller, teorier, begrepsapparat osv. jeg som forsker bruker for å forstå meningen, og strukturere min forståelse av materiale og funn. Prosessen jeg fokuserer på foregår i helseforvaltningen. Denne oppgaven gjelder en helt spesiell prosess og ikke forvaltning generelt. Forvaltning vil derfor i denne oppgaven ligge i bunn og være en referanseramme, men offentlig forvaltning vil ikke være gjenstand for drøfting.

Prosessen jeg fokuserer på i oppgaven er også en del av historien og historieforskning vil også være en referanseramme, men uten at det vil være gjenstand for drøfting. Kjeldstadli (1999: 136) mener at forskeren må konstruere forbindelsen mellom dataene basert på teori som redegjør for innhold i kilder, men som er mer enn bare kilden og at historikeren må stå for tolkning av sammenhengen. For min oppgave må det innebære at jeg presenterer materialet som skal ligge til grunn for min drøfting. Drøftingen må deretter lage forbindelsene mellom materialet. Jeg har egen erfaring og muntlige kilder å basere meg på i denne oppgaven. Jeg har lite skriftlig materiale for annet enn det som skjer utenfor departementet. Det er informasjon jeg mangler og drøftingen må derfor ta utgangspunkt i mulige årsaker som kan ha påvirket forløpet. På denne måten kan jeg prøve å lage sammenhenger i forløpet.

Min masteroppgave har ikke som formål å være en studie av forvaltningen med bruk av litteratur og teorier fra statsvitenskap. Oppgaven kan likevel ikke ses løsrevet fra hva som er forvaltningens rolle og oppgaver fordi mine kilder er i forvaltningen, og prosessen jeg fokuserer på i hovedsak foregår i forvaltningen. En annen grunn til omtalen av forvaltningen er at sentrale personer i prosessen med etablering av CRC-screening har helsefaglig bakgrunn.

### **Saksbehandlingen i forvaltningen**

Den offentlige administrasjonens - forvaltningens - rolle har tradisjonelt vært å forberede saker for politiske organer og iverksette den politikken som organene har vedtatt (Christensen et. al., 2010: 12). I saken om CRC-screening er det presentasjon av saksunderlaget på en slik måte at politisk ledelse ser nytten og muligheten av å etablere tiltaket. Når tiltaket er vedtatt i politisk ledelse tilligger det i dette tilfellet departementet å vurdere hvordan tiltaket bør settes i gang.

I saken med CRC-screening var det direktoratet som underliggende forvaltningsorgan til departementet som startet prosessen med å forberede saken. Rapporten fra direktoratet ble uoff. fordi den er sendt til departementet som del av budsjettprosessen for påfølgende år. Rapporten har en faglig tyngde og vinkling, men er tynn på administrative og økonomiske konsekvenser. Christensen et. al. (2010: 85) omtaler at utredningsinstruksen av 2000 med revisjon i 2005 omfatter både departementer og underliggende organer. Videre at instruksen pålegger forvaltningsorganene å utrede økonomiske og administrative konsekvenser av tiltak. Når departementet mottok rapporten ville de gjøre sine vurderinger av innholdet med tanke på hvilke prosedyrer de måtte gjennomføre internt.

Størrelsen på kostnadene for CRC-screening gjør at et slikt tiltak trolig må drøftes i en regjeringskonferanse. Saker som skal behandles i en regjeringskonferanse skal presenteres i et regjeringsnotat (R-notat) som normalt ikke skal overstige tre sider (Christensen et. al., 2010: 72). Saksbehandlingen forut for et regjeringsnotat må ha involvert ulike avdelinger i departementet for å underbygge mer de økonomiske og administrative konsekvensene av CRC-screening. Bevilgningsreglementet og Reglementet for økonomistyring i staten er grunnleggende for budsjett og økonomistyringen i departementene. Bevilgningsreglementet fastlegger hovedtrekkene ved oppbyggingen av statsbudsjettet (Christensen et. al., 2010: 75). Den første budsjettkonferansen er tidlig i mars og er en såkalt rammekonferanse hvor opplegget for statsbudsjett neste år drøftes (Christensen et. al., 2010: 76). Budsjettkonferansen i slutten av august er siste sjanse for departementet til å få inn sine forslag.

## **Helsepersonell i helseforvaltningen**

De sentrale personene i CRC-screening-prosessen har alle bakgrunn som helsepersonell. Det er mange grunner til at faglig innsikt og erfaring fra helsetjenesten er nødvendige ferdigheter for å bidra til bedre helsetjenester. Det er ikke unikt at personell i forvaltningen arbeider på områder de har utdanning eller kompetanse i, tvert i mot. Christensen et. al. (2010: 90) mener det kan skilles mellom fire former for kompetanse blant ansatte i norsk sentralforvaltning; fagkompetanse og teknisk kunnskap, evne til å arbeide på tvers av bl.a. faggrenser og forvaltningsnivåer, evne til å få gjennomført ting og politisk dømmekraft og rådgivning. Disse fire kompetansene er godt forankret i forvaltningen, men i departementene er politisk rådgivning mer utbredt enn i direktoratene hvor fagkompetansen er mer utbredt (Christensen et. al., 2010: 91). Denne beskrivelsen etter min vurdering dekkende for mine kilder i prosessen med CRC-screening.

Christensen et. al (2010: 91-92) omtaler at det ansvarlige og det representative byråkratiet er to inndelinger som kan brukes. I det ansvarlige byråkratiet handler byråkraten mest i samsvar med de kravene som stillingen setter, mens i det representative byråkratiet vil byråkraten ha mer selvstendig innflytelse på hvordan forvaltningen fungerer. Ut fra en slik inndeling kan det forventes at de ulike kildene kan ha hatt et ulikt ståsted for sin agering i saksprosessen. Jeg har ikke belegg for å si at det i denne prosessen har vært overvekt i noen retning.

Christensen et. al. (2010: 101) refererer til studier av stabene i sentraladministrasjonen i perioden 1975 til 2006. Studiene viser at det «*særlig er institusjonstilknytning, hierarkisk posisjon, arbeidsoppgaver og utdanning som virker styrende på funksjonærenes holdninger, beslutninger og atferd*» Christensen et. al. (2010: 101). Mine kilder er slik jeg oppfatter det svært ressurssterke og ut fra en slik vurdering kan det forventes at de oppfyller denne beskrivelsen også i prosessen med CRC-screening. En slik tolkning av handlingene i gjennomføringen av prosessen er slik jeg tolker det ikke uttrykk for at prosessen da ville vært svakere fundert. At det er ressurssterke personer kan også forstås som at de har et godt grunnlag for sine beslutninger og handlemåter, og behøver ikke være et uttrykk for at regelverket for saksbehandling ikke er fulgt.

# 3 Metode og begrepsapparat

## 3.1 Innledning

Denne oppgaven skal søke å belyse prosessen som ledet frem til at departementet valgte å igangsette en pilot i CRC screening, med sikte på etablering av et landsdekkende screeningprogram i Norge. Mitt fokus skulle være på prosessen i departementet. Metoden jeg valgte for å belyse beslutningsprosessen i departementet var å gjennomføre søk i departementets journalsystem, for å finne dokumenter som kunne gi meg informasjonen jeg søkte om departementets gjennomføring av prosessen. Dette var planlagt gjennomført høsten 2011. Terrorhandlingen i regjeringskvartalet 22. juli 2011 har ført til at dette ikke ble mulig å gjennomføre. Jeg var i kontakt med arkivet i departementet i begynnelsen av august 2011 og de opplyser at ingen har adgang til bygningen. Det er uklart når departementet får startet prosessen med å hente ut arkivet, og prioriteten da blir å bringe det til en sikker oppbevaring. Tilgang til papirjournaler er derfor utelukket før tidligst sent i 2011.

Departementet har et elektronisk arkiv som det er tilgang til uavhengig av den fysiske lokaliseringen. Imidlertid er tilgangen til det elektroniske arkivet betinget av PCer og arkivpersonale i departementet. Det er opplyst fra arkivet i departementet at det ikke er utstyr eller ledige personellressurser til å bistå meg med min oppgave i den nåværende situasjonen. De kan heller ikke angi noe tidspunkt når dette kan bli mulig. I tillegg til at jeg har behov for bistand fra arkivet vil saksbehandlere i departementet måtte godkjenne å gi ut dokumenter. Slik situasjonen er nå er det derfor ikke mulig å legge beslag på så mye ressurser i departementet i høst for min oppgave. Jeg måtte derfor endre strategi i august 2011 og velge intervju for å komme i havn med oppgaven til november 2011.

## 3.2 Avgrensninger

Jeg har valgt ikke å ta med informasjon som omhandler CRC-screening fra radio/TV, aviser eller «den kulørte presse». Fokuset for oppgaven er ikke hvordan media presenterer pasienthistorier eller hvordan dette evt. kan ha spilt en rolle i historien om CRC-screening.

Det er publisert svært mye om CRC-screening internasjonalt i faglige tidsskrifter. Jeg vil anta at leger i og utenfor helseforvaltningen kan være kjent med noe av denne informasjonen. Jeg



antar likevel at dette er informasjon som helseforvaltningen ikke uten videre har kjennskap til. Jeg velger derfor ikke å legge vekt på denne informasjonen.

Notatene fra intervjuet med representantene fra departementet vil i oppgaven tjene som dokumentasjon på departementets vurderinger i beslutningsprosessen. Notatene fra intervjuene med representantene i direktoratet vil tjene som utfyllende dokumentasjon til det jeg selv har vært del av i prosessene i direktoratet. Det vil bare gjengis korte sitater fra kildene i denne oppgaven av hensyn til kildevernet.

### **Innhenting av offentlig informasjon**

Gjennom mitt arbeid med CRC-screening har jeg vært kjent med en del dokumenter som har vært offentlig tilgjengelig. Det har vært et godt utgangspunkt for videre leting etter andre dokumenter. Søk etter dokumenter har likevel tatt mye tid og det har dukket opp overraskelser underveis. Overraskelsene består både av hva jeg har funnet og hva jeg ikke har funnet. Jeg har gjort alle søkene selv og har gått gjennom alle funn for å vurdere om det er relevant.

### **Valg av informasjon som bakgrunn**

Jeg bruker de offisielle dokumentene jeg har vært kjent med som sier noe om CRC og screening. Dette er dokumenter som gir uttrykk for hva helsemyndighetene har ment om CRC og screening, og har vært uttrykk for hva som er myndighetenes ståsted. Dette blir supplert med informasjon jeg har som saksbehandler. Informasjonen jeg har som saksbehandler er i hovedsak ikke unntatt offentlighet, men er ikke lett tilgjengelig uten begjæring om innsyn.

Intensjonen med informasjonen i bakgrunnsdelen er å vise et statusbilde for CRC i Norge og Norden. I tillegg tar jeg med en e-post som ikke er offentlig, men som forteller en viktig del av historien. Dette vil være bakteppe når jeg drøfter prosessen i direktoratet og departementet. Intensjon i oppgaven var å fremstille en tidslinje i CRC-screening-historien i Norge, men plasshensyn gjør ikke dette mulig. Min erfaring fra saksprosessen vil gjennomgående fremstilles og brukes i drøftingen, men blir ikke presentert separat som eget avsnitt i oppgaven.

### **Avgrensning av oppgaven i tid**

Historien om CRC-screening i Norge strekker seg tilbake til 1980-årene, men ble en større sak som startet med Norsk kreftplan (Norges Offentlige Utredninger, 1997). Min vurdering er

at føringene i Norsk kreftplan kan ha hatt betydning for den senere prosessen med CRC-screening. Jeg velger derfor å avgrense denne oppgaven bak i tid til 1997 og Norsk kreftplan.

### 3.3 Kvalitativ forskning som metode

Forskning har til hensikt å bringe frem ny kunnskap, innsikt eller forståelse om et tema. Valg av metode for å bringe frem denne informasjonen må vurderes på hvilken ny kunnskap man søker å bringe frem. Det er to metodiske hovedretninger som kan komme til anvendelse – kvalitativ og kvantitativ metode. Disse metodene kan brukes sammen eller separat.

Kvantitative forskningsmetoder systematiserer kvantifiserbare størrelser (Forskningsetiske komiteer, 2010: 7). Kvalitative forskningsmetoder egner seg for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved det som skal studeres (Malterud, 2003: 31). Jeg vil studere prosessen som ledet frem til beslutningen om å starte et screeningprogram for CRC og vil bruke kvalitativ metode til denne analysen.

Det materialet som er tilgjengelig for studie av prosessen frem til etablering av et CRC-screeningprogram i Norge er skriftlig materiale og erfaringene de som har vært involvert i prosessen innehar. Kvalitative metoder egner seg for å studere hva som er skriftlig fremstilt og hvordan dette er fremstilt. I tillegg vil kvalitative metoder være egnet til å studere hvordan de som er involvert fremstiller hvordan de opplever denne prosessen.

### 3.4 Metodiske refleksjoner

Jeg gjennomfører samtaler/intervju med personer i departementet og i direktoratet, som har vært sentrale i beslutningsprosessen. Informasjonen jeg taper ved intervju fremfor dokumentstudium er hvordan prosessen er fremstilt i de offisielle dokumentene og jeg får fremstillinger som kan være preget av fortellerens ståsted. I tillegg vil spørsmålsstillingene være preget av hva jeg er opptatt av og hvordan jeg stiller spørsmålene og interagerer i samtalen/intervjuet. Informasjonen fra kildene vil drøftes opp mot offentlig informasjon og min erfaring. Prosessen i departementet kan ikke ses isolert fra historien før saken kom til departementet og jeg drøfter også deler av denne historien.

En definisjon av metode er «*refleksjoner om forskningsprosessens logiske struktur, sett som en helhet*» (Kjeldstadli, 1999: 48). Kjeldstadli (ibid) omtaler i denne sammenhengen at metodiske prinsipper skal sikre at vi svarer på det vi vil svare på, og at vi angir hvordan vi vil

sette sammen biter av informasjon til et mest mulig virkelighetsnært bilde av hvordan, i dette tilfellet prosessen med etablering av CRC-screening var. Å drøfte prosessen som har vært, slik jeg har klart å avdekke og tolke den, vil ikke være helhetlig uten å trekke inn og drøfte det som kanskje også burde ha vært eller som kan ha vært, men som jeg ikke har informasjon om har vært gjeldende i denne prosessen. Det kan være av betydning at det er fravær av informasjon om forløp i denne prosessen.

Kjeldstadli (1999: 131-132) omtaler bruk av hypotese og modell i forhold til en teori. Teori sier noe om sammenhengen eller helheten, men angir også hvorfor det er en sammenheng eller helhet. En modell er en påstand om en tenkt sammenheng, mens hypotese er en aktiv antakelse om mulig sammenheng. Modellen undersøkes med hypotesen for å se om sammenhengen var slik. En teori er da en hypotese som foreløpig bekrefter sammenhengen eller helheten. Hvis jeg skal prøve å tilpasse dette til min oppgave så er teorien at saksforberedelsen er årsaken til forløpet saken fikk. Modellen er at saksforberedelsen ikke var god nok. Hypotesen er at en bedre saksforberedelse kunne gitt et mer uproblematisk forløp.

Kjeldstadli (1999: 45) mener problemstillingen som det skal forskes på må være uttrykkelig, tydelig satt frem og at den om nødvendig avsluttes med et spørsmålsteget. Mitt forskningsspørsmål er hvordan prosessen var som ledet frem til bevilgningen på statsbudsjettet og dermed etableringen av CRC-prosjektet. Det er noen prinsipper for spørsmålsstillingen; spørsmålet må være besvarbart/avgjørbart, uttrykkelig/presist, åpent og fruktbart (Kjeldstadli, 1999: 46-47). Bakgrunnen for at jeg stiller spørsmålet er at jeg ikke vet hvorfor deler av forløpet i prosessen ble som de ble. At jeg var en del av prosessen gjør at jeg har mye informasjon, men det har likevel vært overraskelser jeg ikke vet hvorfor har oppstått.

## **Forforståelse**

Mitt utgangspunkt for forskningen jeg gjør i denne oppgaven er at jeg vil forholde meg objektivt til all informasjonen jeg finner og bruker. Objektivitet vil likevel bli et relativt begrep i min forskning. Med relativ mener jeg å uttrykke at alle de valg jeg gjør underveis av hva jeg vil ha med og hvordan jeg vil bruke materialet og funn, vil være preget av meg som forsker. Malterud (2003: 46) omtaler forforståelse som «den ryggsekken vi bærer med oss inn i forskningsprosjektet», og som «påvirker hele veien måten vi samler og leser» informasjonen vi omgås. I denne oppgaven har jeg fokus på en prosess innen helseforvaltningen, og som angår et helsetjenestetilbud. Jeg som forsker er sykepleier av bakgrunn, har arbeidet lenge

innen helseforvaltningen og i tillegg har jeg arbeidet konkret med denne saken. Min bakgrunn vil bevisst eller ubevisst påvirke alle de valg jeg gjør underveis i forskningsprosessen.

### **Validitet, refleksivitet og reliabilitet**

Validitet kan deles inn i intern og ekstern validitet. Intern validitet er spørsmålet om hva mine tolkninger av funn gjelder for eller er «sannheter» om (Malterud, 2003: 24). Den metoden jeg bruker for å besvare forskningsspørsmålet må være den rette metoden for å besvare dette spørsmålet – ellers er det noe annet jeg egentlig besvarer. Jeg skulle bruke dokumenter for å studere saksbehandlingen i departementet. At jeg nå må bruke muntlige kilder gjør at informasjonen jeg er ute etter filtreres gjennom kildene og det påvirker informasjonen på særlig tre måter. Det ene er hvordan kildene personlig har oppfattet informasjonen, det andre er om kildene husker rett og det tredje er at kildene i varierende grad har deltatt i saksbehandlingen for de periodene som spørsmålene mine gjelder for. Ekstern validitet er spørsmålet om i hvilke sammenhenger informasjonen fra mine tolkninger og funn kan gjøres gjeldende i andre sammenhenger enn der jeg har gjort kartleggingen (Malterud, 2003: 25). Jeg har gjort min kartlegging i et spesifikt departement og i et spesifikt direktorat og fokuserer på en spesifikk prosess. Den eksterne validiteten må sees i sammenheng med den begrensningen som ligger i en slik innsnevring av fokus i oppgaven.

Refleksivitet er vilje og evne hos forskeren til å sette spørsmålsteget ved fremgangsmåte og konklusjoner i eget prosjekt i form av tvil og ettertanke og vise dette i både prosess og produkt (Malterud, 2003: 26). Min utfordring i denne oppgaven blir gjennom fremstillingen av innholdet å klargjøre når jeg som forsker gjør bruk av min rolle. Min refleksivitet vil være å dele med leseren at jeg er klar over når jeg gjør bruk av egen rolle i omgangen med de ulike delene av informasjonen i fremstillingen i oppgaven. Det vil være nyttig å formidle dette fortløpende slik at min fremstilling blir transparent og leseren gis mulighet til å gjøre sine egne vurderinger av den samme informasjonen underveis.

Jeg har arbeidet med og vil fortsette å arbeide med dette saksfeltet etter at denne oppgaven er ferdigstilt. Tjora (2010: 176) omtaler at for å styrke prosjektets pålitelighet (reliabilitet) er det viktig å reflektere over om man har noe til felles med informantene, spesiell kunnskap eller engasjement som kan ha påvirket prosjektet. I mitt tilfelle åpner det for to problemstillinger: Det ene er hvordan jeg fremstiller meg selv i saksprosessen i denne oppgaven. Vil jeg klare å fremstille saken som denne oppgaven handler om på en måte som er nøytral nok når jeg selv er så tett involvert som jeg har vært? Min forforståelse når jeg arbeider meg gjennom

oppgaven vil uansett ikke gjøre meg nøytral, men spørsmålet er om jeg vil klare å opptre nøytral nok til at min bakgrunn ikke påvirker fremstillingen utilbørlig. Kan man feste lit til at jeg ikke på noen måte beskytter meg selv eller andre eller omgår informasjon i oppgaven som ikke er passende eller som kan sette personer eller etater i et dårlig lys? Den eneste måten jeg kan inngi tillit på vil være gjennom å prøve å være mest mulig transparent i hvordan jeg gjør valg og treffer konklusjoner. Den andre problemstillingen er kollegialitet fordi jeg gjennom mitt arbeid skal fortsette å møte mine kilder. Jeg skriver denne oppgaven som student ved UiO, men det vil ikke være mulig å skille helt mellom den rollen og min rolle som ansatt i forvaltningen. Vil jeg klare å presentere informasjon, funn og resultater uten at det kan mistenkes at jeg har tatt utilbørlige hensyn? Jeg oppfatter at svaret også her må bli at jeg må prøve å være mest mulig transparent i hvordan jeg gjør valg og treffer konklusjoner.

### **3.5 Aktiv informantintervjuing**

Jeg trenger informasjon om prosessen og i utgangspunktet ikke informasjon om hvordan mine informanter, eller kilder som jeg ønsker å kalle dem, personlig opplevde prosessen. Når jeg nå må bruke intervju av kilder for informasjonsinnhenting, tilfører kildene sine personlige opplevelser av prosessen min oppgave noen nye dimensjoner. Jeg har valgt å gjennomføre intervjuene som aktive samtalebaserte dybdeintervjuer med nøkkeltkilder.

Nøkkeltkilder er personer man antar har spesielt gode forutsetninger for å kunne gi forskeren innsikt i og svare på spørsmål (Andersen, 2006: 279). Mine nøkkeltkilder har på ulike måter vært tett på prosessen. Av hensyn til kildevernet kan jeg ikke omtale dette nærmere. Det er både på grunn av at det i utgangspunktet er et lite miljø som kan være kilder, men også fordi det er en liten gruppe personer som blir brukt. Tjora (2010: 91) omtaler at dybdeintervjuer vil være hensiktsmessig i situasjoner hvor det er vanskelig tilgang til et stort antall kilder. Kildene mine har gode forutsetninger for å kunne svare på spørsmålene jeg lager og vil kunne oppveie for det lille antallet, slik jeg vurderer det.

I dybdeintervjuer brukes åpne spørsmål som gir kilden muligheter til å selv å velge hvor dypt inn i materialet de vil gå (Tjora, 2010: 91). Mine spørsmål tar utgangspunkt i tre perioder og er slik jeg tolker det konkrete. Spørsmålene stilles likevel på en slik måte at det bør kunne gi kilden mulighet til å gå i dybden, uten at jeg på forhånd gjennom spørsmålsstillingen presser kilden inn i dybden. Samtaleformen på intervjusituasjonen bør kunne gi meg mulighet til å

lede kilden mot mer utdyping, hvis jeg oppfatter at det som uttrykkes ikke gir meg den informasjonen jeg forventer. Dette er min intensjon med spørsmålsstillingene, men det trenger ikke medføre at kilden oppfatter dette som så åpent. Kildene kan med sin kunnskap oppfatte at spørsmålene er svært omfattende og nærmest overveldende i sin dybde eller med store implikasjoner. Dette gjør at de kan velge å være svært korte i sine svar for ikke å bli feil fremstilt eller for ikke å gi et korrekt bilde av saken. Min oppgave som intervjuer vil derfor være å medvirke til at kilden opplever at intervjusituasjonen og spørsmålene, gir dem mulighet til å svare slik de opplever representativt for dem.

Andersen (2006: 279) omtaler at samtalebaserte intervjuer gjerne betegnes som ustrukturerte, usystematiske og åpne, og at samtalepregede intervjuer i litteraturen har et ideal om at kildens respons i stor grad styrer samtalen. Jeg har en del forkunnskaper om temaene som mine spørsmål retter seg mot. Jeg har også laget spørsmålene rettet direkte mot det jeg mangler informasjon om, men samtidig som jeg har generell kunnskap om temaet. Jeg vil derfor betegne min spørsmål som åpne, men samtidig satt inn i en ramme som bør kunne styre samtalen, samtidig som kilden bør kunne svare slik kilden ønsker. Samtaleformen gir meg mulighet til å intervensere med tilleggsspørsmål dersom jeg opplever behov for det. Jeg vil derfor forberede tilleggsspørsmål som jeg kan bruke.

Tjora (2010: 93) omtaler at aktører i all sosial omgang handler og ytrer seg på basis av hvordan de bevisst eller ubevisst oppfatter at det vil innvirke på den sosiale situasjonen. Jeg har tidligere deltatt i møter med mine kilder og vi er derfor ikke fremmed for hverandre. Dette vil kunne påvirke både kildene og meg i intervjusituasjonen. Andersen (2006: 279) trekker frem bruk av ressurssterke informanter og at en bevisst og aktiv forskerrolle vil kunne gi uttelling i form av analytisk kontroll og derigjennom gi økt validitet og reliabilitet. Mine kilder er ressurssterke og det er en kunnskap jeg har når jeg lager spørsmålene, i tillegg til at jeg tar med meg den kunnskapen i intervjusituasjonen. Tjora (2010: 96f) omtaler gjennomføringen av dybdeintervjuet og tre faser – oppvarming, refleksjon og avrunding. Jeg har et innledende spørsmål som er oppvarming hvor kilden kan si litt om sin bakgrunn og omtale hvilken rolle kilden har hatt i CRC-prosessen. Jeg har også et avrundingsspørsmål hvor kilden kan velge å si det som kilden selv ønsker å si. Refleksjonsdelen av spørsmålene mine starter direkte på temaet for intervjuet. Det er mulig dette er å gå svært direkte på sak, men samtidig så har kildene fått spørsmålene på forhånd og har hatt mulighet til å forberede hva de vil svare.

Tjora (2010: 104f) tar opp spørsmålet om hvor man bør intervju og omtaler kildens arbeidsplass dersom temaet er knyttet til det. Jeg har kommunisert til kildene at intervjuet kan foregå der de finner det mest hensiktsmessig. På grunn av den spesielle situasjonen som er oppstått hvor flere av de ansatte i departementet har flyttet inn i direktoratets lokaler, vil det være sannsynlig at det eneste egnete stedet er i direktoratets lokaler. Det samme gjelder kildene som er fra direktoratet som gjør at også disse intervjuene trolig vil foregå der. I direktoratet vil det være mulig å velge mellom å bruke et kontor eller å bruke et møterom.

Andersen (2006: 280) omtaler at uttrykket aktiv samtalepreget intervjuing brukes hvor forskning sees som en betinget prosess for kunnskapstilegnelse, hvor forutsetninger aktivt utprøves og utvikles underveis. Intervjusituasjonen vil på en slik bakgrunn aktivt brukes til å prøve ut forutsetningene både hos forskeren og kilden. Mine intervjuobjekter vil jeg beskrive som svært ressurssterke samtidig som det her er fokus på prosess i et overordnet og et underordnet forvaltningsorgan. Jeg har også arbeidet direkte med saken prosessen dreier seg om og jeg har tidligere hatt møter med kildene. Dette vil være et bakteppe for den interaksjonen som vil skje i intervjusituasjonen. På hvilken måte bakteppet vil influere på intervjusituasjonen og informasjonen som deles vil jeg først få en føling med når intervjuene begynner. Kildene er et lite antall personer med ulik bakgrunn. Jeg forventer derfor at det ikke vil være mange likheter i intervjusituasjonen mellom dem. Jeg antar derfor at erfaringene med en kilde ikke uten videre vil være overførbare på en annen kilde, men vil være unik i hver situasjon. Andersen (2006: 281) peker på at aktiv intervjuing innebærer at forskeren aktivt utnytter intervjusituasjonen til å få svar på sine forskningsspørsmål, og at det er det unike i samtalen og forskerens forutsetninger på tvers av intervjuobjektene som skaper utsagn og innsikter i møtet. Det bakteppet jeg og kildene deler i intervjusituasjonen utgjør et slags faglig eller kollegialt fellesskap, som jeg er usikker på hvordan kan påvirke intervjusituasjonen. Samtidig vil jeg akkumulere kunnskap fra hver kilde etter hvert som jeg gjennomfører intervjuene, som den enkelte kilde ikke får ta del i. Det gir meg et «overtak» på den måten at jeg kan bruke eller prøve ut informasjonen på kildene, for å bringe ut mer informasjon som kilden bevisst eller ubevisst ikke gir meg.

Andersen (2006: 281) skiller mellom to hovedtyper av åpen og samtalebasert kildeintervjuing. Det ene er når vi bare er interessert i kildens personlige opplevelser, oppfatninger og følelser knyttet til temaet. Det andre er når vi bare er interessert i den kunnskapen, situasjonen, relasjoner og kontekst som bare kilden har tilgang til. Det er det siste jeg har fokus på og som

var årsaken til at jeg ville studere dokumenter i forbindelse med min oppgave. Som nevnt ovenfor vil min oppgave bli tilført noen ekstra dimensjoner, siden informasjonen jeg er ute etter blir filtrert gjennom kildene før informasjonen når meg. For meg vil det innebære å forsøke å filtrere informasjonen jeg får slik at jeg sitter igjen med det som er relasjon, kunnskap og kontekst på den ene siden og hva som er oppfatninger og følelser på den andre siden. Gjennom oppgaven blir det min utfordring å holde disse atskilt, men også vurdere om kildens personlige opplevelser bør brukes, hvis det tilfører informasjon som jeg vurderer er relevant for fremstillingen og kanskje forståelsen av prosessen.

Andersen (2006: 282) omtaler at under samtalepregede intervjuer kan ressursene til nøkkelkilder gjenspeiles i initiativ og påvirkning. Intervjueren bør derfor ta mer initiativ og være mer aktiv overfor slike kilder, for å unngå å miste kontroll over intervjusituasjonen. Særlig vil det gjelde hvis det er følsom informasjon. Som nevnt over så vil jeg betegne mine kilder som svært ressurssterke og i tillegg er det et bakteppe som kan virke inn på selve intervjusituasjonen. Samlet gir dette kildene mulighet til å påvirke eller styre meg i intervjusituasjonen. Det kan være gjennom å vise til den erfaringen jeg har etter å ha arbeidet på dette feltet i noen år. Informasjonen jeg er ute etter om prosessen bør i utgangspunktet ikke være spesielt følsom, men siden jeg ikke kan nok om den og derfor skriver oppgave om den, så kan det være informasjon som er følsom. Dette kan være både i forhold til person og institusjon, og vil være ukjent for meg i intervjusituasjonen. Jeg går derfor inn i intervjusituasjonene uten forkunnskap om at noe er følsomt i denne prosessen. Mine spørsmål kan bli tolket på en slik måte at det er kritikk mot noe i prosessen. Kildene kan da oppleve det nødvendig å ufarliggjøre det de eller andre har deltatt i gjennom påvirkning av meg.

Andersen (2006: 286) hevder at man som forsker generelt bør være forsiktig der forkunnskapen hovedsakelig er knyttet til egen erfaring. Videre at utdypende bakgrunnskunnskap åpner for datatriangulering som åpner for bedre fokus og kritisk vurdering av nye intervjuer (ibid). Jeg har vært del av denne prosessen samtidig som mine kilder arbeider på ulike nivåer i helseforvaltningen. Det har gjort det mulig for dem delvis å følge prosessen hos hverandre. I tillegg har jeg en del bakgrunnsinformasjon om hva som har vært gjort og ikke gjort. Dette gir meg mulighet til å triangulere informasjonen jeg allerede har og får underveis i intervjusituasjonen. Spørsmålene jeg har laget er vinklet i forhold til en kort innledende tekst jeg har laget som introduksjon i hvert spørsmål. Kilden får derfor anledning til å se hvilken informasjon jeg baserer spørsmålet på og har dermed anledning til å



kommentere premissene (bakgrunnen) for spørsmålet. Jeg har dermed en mulighet til å få korrigert evt. gale premisser. Jeg har ikke til hensikt å spørre kilden om den innledende delen av teksten, men overlater til dem å kommentere dersom de ønsker det.

### **3.6 Utvelgelse av samtale/intervjuobjekt**

Jeg har identifisert tre personer i departementet og to i direktoratet som jeg vil kontakte for å gjennomføre en samtale/intervju. Det er personer jeg har hatt møter med eller arbeidet sammen med. Utvelgelsen er derfor ene og alene mitt personlige valg ut fra min kjennskap til kildene. Disse personene er valgt fordi de har vært involvert i prosessene og er således det nærmeste jeg kan komme prosessen gjennom intervju. Jeg kunne vært mer konkret om disse personene uten å bruke navn, men jeg oppfatter at det ikke er mulig å beskrive disse personene nærmere uten at det blir for åpenbart hvem det er. Dette omtales mer under avsnittet om konfidensialitet.

#### **Rekruttering av kildene**

Jeg henvender meg til kildene først på e-post og i e-posten vil jeg vedlegge informasjonsskjemaet som også inneholder spørsmålene jeg stiller (vedlegg 1 og vedlegg 2). Jeg vil i e-posten be kildene om å kontakte meg eller veileder dersom de har spørsmål til anmodningen eller dersom det er spørsmål til spørsmålene jeg vil stille.

### **3.7 Gjennomføring av intervju**

Tiden til rådighet og begrensningen i utvalget som kan være kilder gjør at jeg ikke vil forsøke å gjennomføre prøveintervjuer. Prøveintervjuer ville gitt nyttig erfaring om gjennomføring av intervju og samtidig gi mulighet til forbedring av spørsmålene. Intervjuet vil ikke gjennomføres med den hensikt å stenografere alt som sies og hvordan det sies. Jeg vil ta opp på bånd det som blir sagt. Lydopptaket vil bli brukt til å lage en ordrett gjengivelse av det som sies. Hvis jeg oppfatter at det er noe i samtalen som ikke er direkte relatert til det jeg har fokus på vil jeg unnlate å ta det med.

Jeg velger å la kildene se spørsmålene på forhånd fordi dette er et fokus på prosessen, og ved å la de forberede seg er det mulig de lettere kan huske deler eller detaljer som jeg kan ha nytte av. Hvis de velger å gå inn i saksbehandlingssystemet for å oppdatere seg så oppfatter jeg det som en styrke for den informasjonen jeg har fokus på.

Tiden til bruk for hvert intervju er maksimalt en time og dette opplyses til kildene. Det bør være tilstrekkelig til at jeg får den informasjonen jeg trenger, og det bidra til at man utnytter tiden effektivt. Dersom det blir nødvendig å bruke mer tid vil jeg ikke avbryte intervjuet, men spørre om det er i orden for kilden å bruke mer tid.

Jeg tok opp med veileder hvordan jeg burde forholde meg hvis det kom spørsmål fra samtaleobjektet om de kunne gi skriftlige svar på mine spørsmål. Problemstillingen er aktuell på grunn av de spesielle omstendighetene som råder når dette skrives: Det er mangel på kontorer og kontorutrustning som gjør at det arbeides hjemmefra, det er valgkamp og det er budsjettprosesser. Vi er enige om at jeg ikke skal godta skriftlige svar fordi jeg da mister anledningen til å interagere med kilden, og dermed kan miste informasjon som kan være vesentlig eller nødvendig.

### **3.8 Datasikkerhet**

Jeg skriver oppgaven på en bærbar pc. Den vil ikke brukes til annet enn i forbindelse med masteroppgaven. Jeg er avhengig av å gå på Internett med denne pc'en i forbindelse med oppgaven og kan således være utsatt for ondsinnet programvare. Det er installert brannmur, antispionprogramvare og antivirusbeskyttelse. Det iakttas særlig forsiktighet ved søk og besøk på nettsider for å redusere sjansen for at datamaskinen skal bli utsatt for ondsinnet programvare og at det skal komme ut informasjon fra mine kilder.

### **3.9 Konfidensialitet til kildene**

Det er to hensyn å ta for å sikre at kildene mine ikke eksponeres utilsiktet. Det ene er omtalen og bruken av kildene i selve oppgaven. Det andre er selve oppbevaringen av datamaterialet frem mot godkjenning av oppgaven, før datamaterialet slettes.

Jeg har et lite utvalg kilder og de fordeler seg på to administrative nivåer. Det vil for utenforstående uten for mye arbeid trolig være mulig å sirkle inn hvem som kan være brukt som kilder. Selv om det ikke fremgår hvem som har sagt hva så vil det være uheldig om bestemte personer tillegges å ha sagt noe som del av denne oppgaven. Dette kan gjelde mellom kildene eller det kan være mellom kildene og utenforstående. Slik sett er det et dobbelt problem når også kildene vet at en av de andre kildene må stå bak en uttalelse.

Jeg sendte henvendelsen om å være kilder i departementet til de tre jeg ønsket i samme e-post. De tre vet således hvem som ble spurt i departementet. Disse tre vet også hvilke to personer som har vært sentrale i direktoratet i tillegg til meg. Slik sett er det full åpenhet om hvem som bidrar med informasjon til min oppgave. Kildene blir ikke gjort kjent med hva de enkelte sier, men hver kilde vet hvilke fire andre som kan stå bak uttalelser som brukes i min oppgave. Det er en eller kanskje to personer til som i hver sine perioder har vært sentrale i CRC-prosessen, og som ikke blir intervjuet av grunner jeg ikke kan oppgi her. Det er således en så liten gruppe personer som kjenner prosessen godt at det å legge opp til et hemmelighold mellom de som skal intervjues, ikke vil bidra til noe reelt hemmelighold mellom kildene.

Utfordringen for meg som forvalter av den tilliten som vises meg fra kildene blir å vurdere løpende den informasjonen jeg får tilgang til slik at hensynet til kildene blir ivaretatt. Jeg må derfor i min oppgave løpende vurdere om det kan være informasjon som er følsom og på den bakgrunnen vurdere om og evt. hvordan jeg kan bruke informasjonen. Dette må jeg gjøre selv om kildene får sitatene sine til gjennomsyn og ser hvordan de kan siteres. Fragmenter fra ulike kilder kan når det er satt sammen gi et bilde som kildene ikke hadde forutsetninger for å anskue under intervjuet eller ved gjennomgangen av sitatene etterpå.

Fordi utvalget av kilder er så lite, at det kan være enkelt å gjenfinne hvem som er kilder og at kildene kan oppfatte hva de andre kildene har sagt, velger jeg å ikke lage et eget kapittel med funn fra intervjuene. Jeg velger å gjengi setninger eller utdrag av hva kildene har sagt i drøftingen under hvert spørsmål som ble stilt kildene. På denne måten blir det fragmentert hva kildene sier og det blir vanskeligere å sette sammen hvem som kan ha sagt hva. Det har vært ønskelig å kunne gjengi større tekststykker fra hver kilde samlet for å gi en bedre oversikt og kanskje mer sammenheng. Slik jeg tolker det vil det kunne gjøre det lettere å identifisere kildene mine og det ønsker jeg ikke av hensyn til kildene.

Mitt forskningsprosjekt omfatter ingen følsomme personopplysninger. Når jeg nå må bruke intervjuer, og utvalget personer i hver etat er lite blir kildene mine svært eksponert og kan bli lett gjenkjennbare. Jeg forventer ingen avsløring av detaljer som ikke bør komme ut i offentligheten, men når det blir gjenkjennbart hvem som kan ha gitt opplysningen, og evt. også fra hvilken etat opplysningen stammer fra, kan kildene oppleve dette som ubehagelig. Min relasjon til kildene, intervjusituasjonen og kollegialiteten kan påvirke kildene til å komme med opplysninger som man i etterkant kanskje ikke ville kommet med. Det er en bekymring jeg må møte og løse. Kildene mine er personer jeg skal møte i fortsettelsen og det

vil for meg være viktig å ikke gå på akkord med den tilliten kildene viser meg. Slik sett er det et gjensidighetsforhold i hvordan jeg bruker og fremstiller den informasjonen jeg har fått.

I fremstillingen av det kildene forteller meg må jeg velge en form som ivaretar kildevernet slik det er uttrykt i samtykkeskjemaet (vedlegg 3). Fordi mine kilder er så få kan det gjøre at jeg må bruke informasjonen jeg får på en mer forsiktig måte enn det samtykkeskjemaet åpner for. Samtykkeskjemaet åpner for å kunne sitere. For noen av kildene kan det være at informasjonen er uproblematisk å sitere, mens det for andre er mer problematisk. Det er ikke laget individuelle samtykkeskjema. Selv om det åpnes for å sitere kan det være at noen av kildene ikke ønsker det, og det må jeg respektere. Konsekvensen ved å ikke etterkomme dette ønsket kan bli at kilden trekker seg og da blir mitt utvalg enda mindre og kan bli enda mer transparent. Hvis noen ikke ønsker å bli sitert må jeg velge å bruke materialet i en omskrevet form som ivaretar kildevernet.

## 4 Resultater og drøfting

Jeg vil nedenfor drøfte hvert enkelt spørsmål til kildene enkeltvis eller samlet for direktoratet og departementet avhengig av om de fikk likelydende spørsmål eller ikke.

### 4.1 Perioden før 2009

Spørsmålene om perioden før direktoratet startet arbeidet med tiltak mot CRC i 2007/2008 vil jeg drøfte felles for direktoratet og departementet. De behandles felles fordi begge forvaltningsnivåene kunne initiert vurdering av eller initiert tiltak mot insidensutviklingen som tallene fra Kreftregisteret viste (Kreftregisteret, 2011: 149). Mitt spørsmål i forhold til CRC-prosessen er om informasjonen jeg har samlet inn fra offentlige dokumenter og fra kildene tilsier at direktoratet eller departementet burde gjort noe tidligere, f.eks. i 2004 fremfor i 2007? Kildene har i varierende grad vært involvert i prosessene som var før direktoratet etablerte prosessen om CRC-screening i 2007/2008.

#### Perioden før 2009

Spørsmålet jeg stilte var: *Det har i perioden før 2009 vært innført CRC-screeningprogrammer rundt i verden, og det har i samme periode vært fremført at Norge også burde få det. Det er ikke gjenfunnet i arkivet i direktoratet at departementet har gitt direktoratet noe skriftlig oppdrag om håndtering av situasjonen for CRC – det var direktoratet som startet prosessen – så langt jeg har kunnet følge saken. Direktoratet kan be om å få et oppdrag fra HOD, men det synes ikke å ha vært gjort i denne saken. Hvilke tanker gjør du deg om prosessen som var før 2009?* Spørsmålet jeg stilte til departementet hadde samme innledningen, men fokuserte her på situasjonen: *Hvilke tanker gjorde du deg om situasjonen rundt CRC-screening før forslaget fra direktoratet?* Årsaken til at jeg spurte departementet om situasjonen og ikke prosessen er fordi jeg ønsket informasjon om hvordan departementet vurderte situasjonsbildet.

Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen omtaler at forekomsten av endetarm/tykktarmskreft i Norge er blant de høyeste i verden, forekomsten vil øke med endret alderssammensetning i befolkningen og rapporten viser til at det er anbefalt i EU (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 89). Det viser at man i 2004 var klar over situasjonen og anbefalingen fra EU. I spørsmålet om tiltak ble det også aktivt tatt stilling til at det ikke skulle iverksettes screening: «*det er bred enighet i Norge om ikke å innføre landsdekkende screening*» (Sosial-

og helsedirektoratet, 2004: 89). Det fremføres ulike argumenter for dette som at screening for CRC må gjennomføres med meget ressurskrevende endoskopiundersøkelser, det er ikke dokumentert at det fører til lavere dødelighet, pilotstudie har vist at den totale dødeligheten kan være større i screeninggruppen sammenliknet med kontrollgruppen og det er avdekket andre problemstillinger som ikke nødvendigvis løses ved å innføre en systematisk screening (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 89-90). Det anbefales to tiltak og det er en studie for å få mer kunnskap og kompetanse/ressursoppbygging (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 90). Min tolkning av dette er at direktoratet med rapporten har tatt stilling til hva som bør gjøres.

Det jeg ikke har klart å få en forståelse av er hvorfor rapporten bare en gang viser til screeningundersøkelser med FOBT (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 90)? Bruk av FOBT var på denne tiden den eneste screeningformen hvor det forelå større dokumentasjon på effekt, selv om effektene kanskje ikke var sterkt nok dokumentert til å starte et screeningprogram. Screening med skopi er svært ressurskrevende og det var i 2004 (som i dag i 2011) stor mangel på skopikapasitet. Hvis FOBT var utelukket som screeningform er det etter min vurdering ikke unaturlig at fokuset på skopi som screeningform ble ansett som ikke gjennomførbart. Jeg savner imidlertid en vurdering i rapporten av hvorfor FOBT ikke var aktuell. Rapporten omtaler at «*Screeningundersøkelser for blod i avføringen og en pilotstudie for endoskopiscreening har vist at den totale dødeligheten kan være større i screeninggruppen sammenliknet med kontrollgruppen*» (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 90). Her omtales negative effekter med FOBT og en pilotstudie i endoskopi. Det eneste som var dokumentert i Norge var økt dødelighet i den skoperte gruppen i TPS-studien med skopi (Thiis-Evensen, 2001). Hvis det var andre studier på denne tiden som viste at FOBT hadde samme effekt må det ha vært studier fra utlandet. Uansett pekes det her på negative effekter av CRC-screening og det er et argument for ikke å gjøre noe. Likevel er omtalen i rapporten at «*Screening for tykktarm/endetarmskreft må gjennomføres med endoskopiundersøkelser*» (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 89). Her slås det fast at skal det screenes må det være med skopi, uten at det begrunnes hvorfor det ikke kan screenes med FOBT. Intervjuet med kildene har ikke avklart om direktoratet har fulgt fagmiljøets fokus på skopiscreening i for stor grad og at FOBT dermed ikke ble gitt nærmere vurdering. Å etablere et screeningprogram med FOBT ville uansett resultere i økt behov for koloskopi fordi funn fra FOBT må utredes med skopi. Et screeningprogram basert på skopi ville vært helt umulig pga. mangelen på gastroenterologer til å gjennomføre skopiene. Hvis det var et ensidig fokus på at det var

gastroenterologer som måtte utføre alle skopier var det en effektiv stopper for skopi som screeningform.

Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009 følger opp anbefalingene fra Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen og viser til «*Kunnskapsoppsummeringer, metodevurderinger og eventuelt forskning for å vurdere effekt av systematisk screening av andre kreftformer, for eksempel tykktarm-/endetarmskreft...*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006: 12). Dette er en omtale som henger sammen med omtalen i Norsk kreftplan om effekter av screening (Norges Offentlige Utredninger, 1997: 207-208). Slik sett oppfatter jeg departementet som konsekvent mellom 1997 og 2006. Min forståelse av departementets formuleringer gjør at jeg stiller spørsmålet om hvorfor departementet ikke fulgte rådene fra Norsk kreftplan (Norges offentlige utredninger, 1997: 209) og Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 90) om å gjøre studier for å få mer kunnskap? At det fortsatt trengs kunnskap kan oppfattes som høna og egget-problematikk: Man kan ikke starte et prosjekt før man får mer kunnskap og man får ikke mer kunnskap før man starter et prosjekt. Daværende Sosial- og helsedirektoratet var i dialog med departementet om hva som kunne gjøres for å få frem dokumentasjon, men departementet mente dette måtte gjøres som forskning. En kilde sier:

***«Fra et faglig ståsted mente direktoratet også den gang at det ville være riktig å få frem dokumentasjon om at screening for tykktarmskreft hadde noe for seg. Det jobbet vi med uten å få gjennomslag for det i departementet. Dette måtte evt. gjøres som en ren forskningsstudie».***

Det er ikke klart på hvilken måte fremskaffing av dokumentasjon burde skje på og som ble forslått til departementet. Det er heller ikke klart hvorfor departementet ikke fulgte rådet fra direktoratet (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 90). En antakelse kan være kostnader og en annen antakelse kan være at departementet heller ville avvente resultater fra utlandet. Dette er imidlertid noe i kontrast til at departementet har gitt penger til NORCCAP (Hoff et al., 2009).

Det har vært ulike synspunkter på screening for CRC. Allmennlegene uttrykte betydelig skepsis i NR («Nasjonalt råd for kvalitet og ...», 2010: Presentasjon Tor Carlsen 070610). I spesialisthelsetjenesten har det vært en del av fagmiljøet som har vært avventende (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 34). Denne tilbakeholdenheten kan ha flere årsaker som manglende skopikapasitet, manglende dokumentasjon på hva som virker, sykeliggjøring av folk og det er

kanskje håp om at det kommer bedre screeningmetoder enn FOBT og skopi. To sitater fra kildene gir et beskrivende situasjonsbilde av behovet for dokumentasjon:

**«Direktoratet må godt kunne ta faglige initiativ og utrede ting og kanskje utrede det ganske nøye før man går til departementet med det».**

**«Jeg tror i sånne spørsmål skal man gi seg god tid og være trygg på beslutningsgrunnlaget når man beslutter det, fordi det ikke går an å reversere det».**

En del av fagmiljøet i spesialisthelsetjenesten har ment det var nødvendig med tiltak mot CRC med screening, men gjennomført som studier for å få kunnskap om effekter, som grunnlag for beslutning om hvilken metode som evt. bør anbefales. E-posten jeg mottok i kopi i desember 2007 er en god illustrasjon på den frustrasjon som oppleves av den delen av fagmiljøet som mente det var nødvendig å etablere screening, men som en kontrollert studie:

*«I årene 2003-2006 hadde jeg mye kontakt med saksbehandler ved [direktoratet] og [...] som forsto problemstillingen og behovet for å komme i gang med en randomiser undersøkelse av koloskopiscreening før tiden løp fra oss [...]. Jeg trodde dette var kjent i [direktoratet] og at det ikke var behov for å begynne med screeningens ABC. [...] Jeg vet det er behov for oppdateringer. Vi bør imidlertid vite at det er en lang og dels intens historikk her. Det har vært en rad med "nei" i forhold til søknader om statlige midler [...] og ved oppsplitting i delssøknader til alternative finansieringskilder. Et brev til helseministeren i mai 2006 med bønn om et møte resulterte bare i at jeg ble vist tilbake til [direktoratet], uten noe møte. Jeg har jo hele tiden fått et berettiget inntrykk av at det hele stoppet opp på politisk plan. Så, altså: politisk nivå MÅ delta hvis det i det hele tatt skal være noen vits i en konferanse. [...] Vi er også det eneste landet blant "10-på-topp" som ikke har et nasjonalt program eller har vedtatt/satt i gang piloter på et slikt program».* (Anonym, 2007)

Sitatet fra denne e-posten rommer mye informasjon. Det ene er at den brede enigheten om ikke å innføre screening som omtales i Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 89) kanskje ikke var så bred? Hvis det var screening med FOBT var det muligens enighet, men ikke hvis metoden var skopi, slik jeg leser e-posten. Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen foreslår: «Gjennom en tilstrekkelig omfattende studie avklare om screening for tykktarmskreft med endoskopi gir redusert dødelighet» (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 90). Dette forslaget ivaretar behovet for å få kunnskap om skopi som metode gjennom en studie, men ikke direkte behovet for å gjøre noe



med insidensen eller mortaliteten av CRC, slik jeg leser at forfatteren av e-posten ønsker. E-posten forteller om vanskene med å sikre finansiering for systematisk kunnskapsinnhenting. Det er et betimelig spørsmål siden departementet hadde vært med på å finansiere NORCCAP. Det er ikke mulig å lese ut av e-posten om henvendelsen til helseministeren gjelder økonomisk støtte eller behovet for å etablere CRC-screening som studie pga. insidensen. At det pekes på at politisk nivå må delta i seminaret kan ha to tolkninger i den sammenhengen e-posten er skrevet. Det ene er at formuleringen er svar på et spørsmål om hvem som skal inviteres til konferansen, og at det har vært usikkerhet om departementet eller helseministeren skulle inviteres. Det andre er at politisk nivå må inviteres fordi det oppleves som vanskelig å nå frem med informasjon om noe som er vesentlig.

## **Vedtak i EU**

Spørsmålet jeg stilte var: *Helseministrene i EU anbefalte i et vedtak i desember 2003 innføring av CRC-screening i Europa (European Union, 2003). Hvilke tanker gjør du deg rundt dette?* Med spørsmålet ønsket jeg å avklare om kildene mente vedtaket i EU hadde betydning for prosessen med CRC-screening i Norge. Jeg presiserte ikke om jeg mente perioden like etter 2003 eller om det var i forbindelse med prosessen fra 2007. Kildene stilte heller ikke spørsmål om dette.

Kildene svarer litt ulikt på dette spørsmålet som er konkret om EU, og de har delvis berørt vedtaket i EU i sin besvarelse andre steder i intervjuet. Kildene mine uttalte følgende:

*«Jeg vet ikke om det var politisk klima for det, men den gang stod et annet screeningprogram på agendaen».*

*«Det setter litt søkelys på at Norge har vært litt sene. Saken kunne kommet fra direktoratet for flere år siden fordi deler av fagmiljøene har vært opptatt av dette».*

*«Ikke prosessen, men resultatet av prosessen at det ble anbefalt, på en måte bare underbygget ytterligere at det var nødvendig at Norge fikk i gang noe».*

*«Hvis vi ønsker å etablere noe før villscreeningen tar overhånd så tror jeg dette kan ha bidratt til å fremskynde prosessen i Norge».*

*«Vi stiller vel relativt høye krav i Norge. Det gjelder fagmiljøene generelt også».*

Det pekes her på at i 2003 var mammografiscreeningen i ferd med å bygges ut og at det kunne bli vanskelig å prøve å etablere enda et screeningprogram. Jeg har ikke drøftet denne

problemstillingen andre steder i oppgaven, og dette er det eneste stedet noen av kildene trakk parallell til at det rundt 2003 fortsatt var oppbygging av mammografiprogrammet. Kostnadene med investeringer i kapasitet og drift i mammografiprogrammet kunne være en bremse for at man ville bevilge mer penger til screening på denne tiden. Kildene peker også på at Norge er litt sene og at vi i Norge kanskje stiller høye krav. Her uttrykker den sentrale helseforvaltningen at den har dette inntrykket av fagmiljøene. Utsagnet kan oppfattes å bety at Norge stiller mer krav enn at noe bare anbefales av EU. Jeg har ikke søkt etter informasjon som kan belyse det inntrykket som kildene her uttrykker, men vet fra egen erfaring at det blir hevdet i ulike sammenhenger at fagmiljøet stiller høye krav til dokumentasjon. Kildene peker på at vedtaket kan ha hatt betydning for å få noe i gang, men ikke nødvendigvis for prosessen. De utsagnene tolker jeg til å kunne bety at Norge - eller i dette tilfellet spesielt den sentrale helseforvaltningen - ikke nødvendigvis ser så mye til hva EU beslutter. Min tolkning må begrenses til vedtak i EU som ikke må følges opp av Norge gjennom EØS-avtalen. Utsagnene kan tolkes til å bety at man ser til EU når det passer Norge å gjøre det, men ellers vurderer vi selv hva vi vil gjøre.

## **Omtale i Kreftstrategien**

Spørsmålet jeg stilte var: *Nasjonal strategi for kreftområdet 2006 – 2009 er «rund» i omtalen av CRC-screening. Hvilke synspunkter har du på omtalen som var valgt?* Det jeg muligens burde gjort i intervjuene var å referere eksakt teksten som står i strategien. Jeg er usikker på i hvilken grad kildene hadde sjekket formuleringene som stod i strategien og om de husket den. Kildene kan ha aksepterte min omtale av teksten og svarte deretter.

Kildene mine oppgir ulike svar på spørsmålet:

*«Jeg vet ikke om det har betydd så mye fra eller til. Det var kanskje aller viktigst at det stod der».*

*«Den gjenspeiler vel den usikkerheten som var i miljøet på den tiden og som ikke hadde endret seg mye i Norge etter at flere EU-land gjorde vedtak om å innføre screening».*

*«Man var vel heller ikke kommet langt nok verken i vurdering eller tenkning til å si noe mer heller i Norge».*

*«Jeg tror det kan ha hatt den betydningen at det bidro til at vi hadde prosesser for å fremskaffe dokumentasjon inntil det forelå dokumentasjon internasjonalt».*

Det kildene ikke sier noe om er hvordan dokumentet fremkom, men det kan skyldes at kildene ikke var i departementet eller i den prosessen på den tiden. Jeg vet ikke hvilken faglig bakgrunn de hadde som skrev dokumentet, uten at det trenger å medføre stor betydning. Om noen hadde tung onkologisk fagkompetanse er det ikke sikkert det ville gitt mulighet til mer konkrete og kanskje offensive formuleringer. Jeg antar forfatterne brukte og la stor vekt på Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen. Dette dokumentet må ha blitt oversendt departementet omtrent på den tiden når arbeidet begynte med å lage Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009. Jeg tolker derfor at formuleringene i strategien «*Kunnskapsoppsummeringer, metodevurderinger og eventuelt forskning for å avklare effekt av systematisk screening av andre kreftformer, for eksempel tykktarm-/endetarmskreft [...]*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006: 12) mye bygger på anbefalingen i Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 90).

Svarene fra kildene viser at det er ulik fortolkning av betydningen av formuleringene i strategien (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Det pekes på at det var viktig bare at det stod der. Det kan tolkes til at når det stod der så var det en aksept for at dette var noe man kunne starte et arbeid med om nødvendig. Uttalelsen fra kildene peker på at formuleringene kan gjenspeile at Norge ikke hadde nok informasjon til å kunne formulere noe mer konkret i strategien (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Jeg tolker at dette viser tilbake til at det i Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009 er lagt vekt på formuleringene i Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen.

## **Mangel på debatt**

Spørsmålet jeg stilte var: *Det kan synes å ha vært lite debatt/oppmerksomhet rundt CRC-screening i Norge. Samtidig har departementet/direktoratet vært kjent med situasjonen for CRC i Norge. Hvilke tanker gjør du deg om det?*

Kreftforeningen er en viktig aktør for å holde og skape fokus på kreft. Kreftforeningen har gitt penger til NORCCAP (Hoff et al., 2009) og Kreftforeningen i sitt policydokument (Kreftforeningen, 2009) skriver at de ønsker etablert screening for CRC. Jeg har ikke funnet policydokumenter fra Kreftforeningens hjemmesider som er eldre enn 2009. Det er derfor ukjent hvor langt tilbake i tid Kreftforeningen begynte å arbeidet for innføring av CRC-screening. Kreftforeningen var med i arbeidsgruppen som utarbeidet rapporten Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen og de må derfor ha stilt seg bak rapportens anbefalinger om ikke å sette i gang screening for CRC (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 7).

Jeg har ikke systematisk søkt etter kopling mellom Kreftforeningen og informasjon om CRC eller CRC-screening (ut over det som finnes på Kreftforeningens hjemmesider). Jeg har også valgt bort aviser, den kulørte presse, radio og TV som bakgrunnsmateriale i denne oppgaven. I det bakgrunns materialet jeg har funnet eller valgt bort i forbindelse med arbeidet med oppgaven er det likevel uventet at jeg ikke finner noen spesiell oppmerksomhet fra Kreftforeningen på CRC eller CRC-screening, ei heller fra underforeningen for pasienter med stomi – Norilco. Dette er i kontrast til den medieoppmerksomheten Kreftforeningen har på brystkreft og som underforeningen - Foreningen for brystkreftopererte - får eller klarer å skape. En av mine kilder betegner det som er mitt inntrykk:

***«Det har av en eller annen grunn ikke vært så stort påtrykk eller offentlig debatt rundt CRC-screening. Det har ikke vært det påtrykket fra pasientorganisasjonene som det f eks er om PSA».***

Hvorfor var det ikke mer oppmerksomhet på CRC fra Kreftforeningen? Jeg er ikke kjent med om det er andre underforeninger for pasienter med tarmkreft enn Norilco. Personer med stomi etter kreft kan finne det vanskelig å fronte kreftformen utad fordi det er forbundet med et svært personlig forhold, og det kan være forbundet med ubehag. Selv om medlemmer av Norilco ikke har stomi kan det kanskje likevel oppleves vanskelig å fronte kreftformen fordi man vil assosieres med å ha stomi. To av mine kilder sier hhv.:

***«CRC-pasientforeningene er jo ikke veldig synlig, i motsetning til brystkreft for eksempel»***  
***«Her var det kanskje ikke en tilsvarende gruppe som kunne stå bak en sånn oppmerksomhet».***

Hvis ikke Norilco klarer å få oppmerksomhet på kreftformen så burde Kreftforeningen som paraplyorganisasjon forventes å gjøre den jobben. Spesielt når det er en så hyppig kreftform, overlevelsestallene har ikke vært gode og fordi sykdommens forstadier kan oppdages og hindre sykdomsutvikling, ville jeg forventet mer fokus på denne sykdommen fra Kreftforeningen. En av mine kilder oppsummerer situasjonsbildet med:

***«I folkehelseperspektiv at Kreftforeningen ikke har vært tyngre på banen på et så stort folkehelseproblem, med så stor dødelighet, er litt underlig».***

CRC er ikke enkel å utrede, og i motsetning til mammografi ved brystkreft innebærer CRC-screening å behandle avføring ved FOBT eller tarmtømming og å få en slange opp i rumpa

ved skopi. Dette er et budskap som kan være vanskelig å selge til kvinner og menn som føler seg friske. Det er enklere å selge budskapet om mammografi. En lederartikkel i Tidsskriftet setter ord på mangelen på oppmerksomhet i en lederartikkel: «*Fortsatt er kolorektal kreft i betydelig grad tabubelagt i det offentlige rom. Det finnes ingen pasientorganisasjon eller interesseorganisasjon i Norge, i motsetning til hva som er tilfellet for de fleste andre, like hyppig forekommende sykdommer. [...] Folk flest snakker nødig om tykktarmskreft med sin nabo, og myndighetene synes å være mer opptatt av andre og mer «stuerene» sykdommer. Hvilken politiker ønsker å bli assosiert med endetarm og avføring, når man kan ta fatt på andre, mer «renslige» sykdommer?» (Søreide, Bretthauer, 2007)*

En årsak til at Kreftforeningen ikke har lansert CRC-screening kan være at de har fulgt med i det som har vært ansett som godt dokumentert kunnskap. Fra rundt midten av 2000-tallet var det flere studier som styrket FOBT som screeningmetode. Hvis det var god dokumentasjon Kreftforeningen forholdt seg til så er det fra denne tiden de kunne vise til dokumentasjon for CRC-screening med FOBT. En annen mulig årsak kan være at Kreftforeningen håpet at det skulle komme et teknologisk gjennombrudd som gjorde screening enklere, f.eks. med blodprøve. En årsak til at Kreftforeningen ikke har vært pådriver for CRC-screening kan være debatten som har vært rundt mammografiprogrammet. Det kan være en vurdering at det er bedre å arbeide for å gi og kanskje utvide dette tilbudet enn det er å lansere et nytt program, så lenge det er så mye diskusjon rundt nytten av mammografiprogrammet. En problemstilling som da kunne kommet opp er at to screeningprogrammer vil være svært kostbart og at en form for nedjustering eller nedprioritering av mammografiprogrammet måtte til for å etablere CRC-screening.

Det fremkom ikke fra kildene at Kreftforeningen har vært i møter med direktoratet eller departementet om saken. Jeg antar det ville vært kjent for mine kilder i departementet eller direktoratet dersom det hadde vært møter. Kreftforeningen kan ha hatt møter med politisk ledelse i departementet, men jeg vet ikke om det gjennomføres slike møter uten at fagavdelinger er representert. Hvis det har vært møter på Stortinget med Kreftforeningen om CRC-screening antar jeg at politisk ledelse i Helse- og omsorgsdepartementet ble gjort kjent med hva Kreftforeningen var opptatt av. Hvis det har tilkommet politisk ledelse at Kreftforeningen ønsket CRC-screening, så har det i perioden etter 2004 likevel ikke ført til at direktoratet har fått et oppdrag.

## **Argumenter for tiltak**

Spørsmålet jeg stilte var: *Kreftforeningen og (deler av) fagmiljøet har vært pådrivere for igangsetting av tiltak (screening) for CRC. Hvordan oppfattet du argumentasjonen fra de som har vært pådrivere?* Dette spørsmålet kan oppfattes å være i motstrid til foregående spørsmål om at det synes å ha vært lite debatt/oppmerksomhet rundt CRC-screening i Norge. Med spørsmålet her fokuserer jeg på at det er to aktører som hver har vilje til å gjøre noe med forekomsten av CRC i Norge. At jeg her omtaler Kreftforeningen som pådriver er en antakelse ut fra deres rolle og ikke fordi jeg har gjenfunnet slik aktivitet.

Delen av fagmiljøet som har vært pådriver for screening har skrevet artikler i Tidsskriftet for den norske legeforeningen og har slik jeg tolker det forsøkt å vekke debatt. I hvor stor grad de ellers har skrevet artikler har jeg ikke undersøkt. De har hatt møter med helseforvaltningen hvor også jeg har deltatt. På hvilke andre måter de har forsøkt å påvirke som f eks møter med Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget er ukjent. Jeg er ikke kjent med om denne delen av fagmiljøet har samarbeidet med Kreftforeningen, men det er grunn til å tro at når de har hatt felles mål så har det også vært kontakt. En kilde uttrykte:

***«Jeg oppfattet i 2003-2006 at her burde man på vegne av Europa og verden kjøre en klinisk studie før det var for sent å gjøre det, for å vise om dette hjalp eller ikke».***

Dette er det synspunktet som den delen av fagmiljøet som har vært pådriver for screening har ment. Det forteller meg at kilden har oppfanget budskapet fra fagmiljøet. En av kildene hadde følgende inntrykk av argumentasjonen fra fagmiljøet:

***«Argumentasjonen for de som har vært pådrivere er faglige, at det er stor nytteeffekt av dette. Argumentasjonen mot har gått mye på ressursbruk økonomisk og personellmessig».***

Kilden nevner her også argumentasjonen som ble brukt mot CRC-screening. Det gir meg inntrykk av at kilden kjenner til argumentasjonen fra begge sidene av fagmiljøet i saken.

Ovenfor har jeg drøftet Kreftforeningen og de har vært fraværende i offentlig debatt om CRC-screening slik jeg oppfatter det. Det må forventes at Kreftforeningen som alle andre interessegrupper er i kontakt med politikeren på Stortinget og øver innflytelse den veien. En av kildene mine mener påvirkningen fra Kreftforeningen og fagmiljøet virker:

***«Hvis jeg prøver å se det litt fra sidelinjen så tror jeg sann påvirkning fungerer i lille Norge».***

At det pekes på lille Norge tolker jeg til å bety at det er kort vei mellom de som ønsker å påvirke og de som skal påvirkes. Utsagnet kan også tolkes til å innebære at det faktisk har vært forsøkt påvirkning og at den kan ha virket. På hvem og hvordan forblir ubesvart, men det gir noe informasjon. En annen av kildene mente at:

**«Hvis Kreftforeningen hadde vært aktive og lobbet inn mot Helse- og sosialkomiteen (som det het den gangen) og departementet for å få CRC-screening opp som et forskningsprosjekt, så ville det blitt lyttet til».**

Det utsagnet får meg til å stille spørsmål om hvorfor så lite har skjedd hvis Kreftforeningen har vært i kontakt med f eks daværende Helse- og sosialkomiteen? Kan det bety at den kontakten som trolig har vært ikke har omfattet CRC-screening? Det kan ha vært mer presserende saker som Kreftforeningen har vært opptatt av, men det leder til spørsmålet om hvorfor Kreftforeningen ikke har hatt større fokus på saken? Min tolkning av dette er at Kreftforeningen i så fall ikke følger opp sin egen policy om CRC-screening.

## **CRC-insidensen i Norge**

Spørsmålet jeg stilte var: *Insidensen av CRC i Norge har vært spesiell sammenliknet med øvrige nordiske land. Hvilke synspunkter har du på det?* Bakgrunnen for at jeg stiller spørsmålet er at insidenstallene var publisert i en årrekke av Kreftregisteret og blir det fortsatt gjennom Cancer in Norway. Bildet oppleves kanskje spesielt dramatisk når det er grafisk fremstilt og sett i et nordisk perspektiv (Kreftregisteret, 2011: 149).

Alle kildene oppga at dette kunne de ikke svare på eller at vi vet ikke hvorfor. De fleste gikk deretter over til å peke på at Norge ikke hadde iverksatt tiltak som f eks screening. En av kildene uttrykte det imidlertid slik:

**«Det er et påfallende fenomen, både at vi ligger høyt og øker raskere enn andre land. Hvorfor er ikke det et interessant epidemiologisk forskningsområde?»**

I ulike sammenhenger har det vært rest kritikk i Norge om at vi er sent ute med å ta i bruk nye teknologier eller nye medisiner som kan hjelpe mot et helseproblem. Det kan være ulike årsaker til dette. Det er pekt på at Norsk kreftplan stiller krav om dokumentasjon og at det skal foreligge randomiserte studier (Norges offentlige utredninger, 1997). Det kan være andre årsaker som at finansieringsstrukturen gjør det vanskelig, at infrastrukturen ikke er godt tilrettelagt eller at organiseringen som er valgt er uhensiktsmessig for å ta i bruk nye ting. Jeg

har tidligere omtalt at det var påpekt behov for å bygge opp ressurser (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 90) De samme årsakene som er nevnt over kan være medvirkende til at CRC-screening ikke fikk bred tilslutning i fagmiljøet. To av mine kilder uttrykte:

*«I og med at det er en del av fagmiljøet som har vært pådrivere, og de har vært pådrivere for en metodikk som mange har vært bekymret for er for ressurskrevende, så har det blitt en slags barriere mot at man har gjort noe».*

*«Vi vet ikke hvorfor. I og med at dette er en type screening som vil gjøre at insidensen går ned fordi du tar precancrøse tilstander, så kan en forklaring være at vi har lite villscreening i Norge, pga. manglende skopikapasitet osv.».*

Å være tilbakeholden med å ta nye ting i bruk før det foreligger flere studier som bekrefter resultatene kan bidra til bedre kvalitet og sikre pasienter mot skade. I forhold til det negative situasjonsbildet for CRC med høy insidens, rask insidensøkning og med en overlevelse på bare noe over 50 % så kan det innvendes at det å vente på flere resultater på effekt av screening burde vurderes nøye. Selv om kanskje overvekten av fagmiljøet ville vente så var det en del av fagmiljøet som var opptatt av at noe måtte gjøres, men da på en måte at det samtidig genererte kvalitetssikret informasjon som kunne gi grunnlag for senere endelig beslutning om et screeningprogram. Uavklarte spørsmål om kostnader versus nytte og effekt kan ha manglet selv om det kanskje forelå studier som viste effekt på sykdomsspesifikk overlevelse. Etablering av et screeningprogram kan være vanskelig, men å avvike et screeningprogram kan være enda vanskeligere. Dette er en avveining som må gjøres dersom et etablert program eller et større forskningsprogram viser seg ikke å ha de effektene man trodde, og man vil avbryte. Debatten om mammografiscreeningen er et eksempel på at en slik problemstilling kan være aktuell. Det å frata mennesker noe som oppleves som et gode, og spesielt når det gjelder noe så alvorlig som kreft hvor mange tilskriver at det er screeningen som har reddet livet deres, vil bli en svært vanskelig øvelse. Negative effekter av screening som økt totalmortalitet i screeninggruppen sammenliknet med kontrollgruppen var blitt kjent (Thiis-Evensen, 2001). Det er mulig denne effekten ikke var utredet godt nok til at fagmiljøet mente de kunne slutte seg til screening for CRC, men det har jeg ikke informasjon om.

At det kan ha vært lite ressurser i direktoratet til å følge opp kreftområdet kan ha påvirket direktoratets mulighet til å følge opp CRC-screening. Hvis direktoratet opplevde et stort trykk for å få vurdert et screeningprogram, antar jeg det ville blitt arbeidet spesielt med det. Det har jeg ikke funnet tegn til i arkivsystemet. Min tolkning av dette er at det enten ikke har vært



opplevd å være stort trykk på etablering av CRC-screening, eller så kan det ha vært et trykk, men det har ikke vært dokumentert eller prioritert. At det ikke er gjenfunnet noe kommunikasjon fra departementet kan tolkes til at det samme også gjelder departementet.

Det kan stilles spørsmål om direktoratet burde agert på informasjonen i Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen i 2004 og tatt et ansvar uavhengig av den skepsisen som fagmiljøet uttrykte. Hvis direktoratet skulle agert på tvers av den rådende oppfatningen i fagmiljøet ville det vært uvanlig. Direktoratet må i faglige spørsmål lene seg på vurderinger i fagmiljøet, men gjøre sin vurdering av om man vil følge fagmiljøene. I spørsmålet om CRC-screening må det innebære at direktoratet vurderte at grunnlaget for å anbefale start av screening ikke var tilstede og at man ville følge rådet fra fagmiljøet. Anbefalingen fra fagmiljøet var å få mer kunnskap gjennom studier (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 90).

## 4.2 Prosessen i direktoratet

Mitt spørsmål i forhold til CRC-prosessen er hvordan kildene oppfattet etableringen og gjennomføringen av arbeidet med saken før oversendelsen til departementet.

### Behovet for tiltak mot CRC i 2007

Spørsmålet jeg stilte var: *Direktoratet startet i løpet av 2007 en prosess (som munnet ut i CRC-seminaret i 2008) med tanke på evt. screening for CRC? Hvilke tanker gjorde du deg om behovet for tiltak mot CRC i 2007?* Bakgrunnen for spørsmålet var å få mer informasjon om hvorfor situasjonen endret seg slik i 2007 at det ble nødvendig å gjøre noe.

Frem til høsten 2007 var det to møter med delen av fagmiljøet som mente Norge måtte gjøre noe med situasjonen for CRC. For meg var situasjonsbildet de beskrev ukjent informasjon på denne tiden og det var således nyttig for meg å bli kjent med problemstillingen. Jeg har ikke eksakt dato, men en gang på høsten 2007 tok prosjektdirektøren i Kreftstrategien opp med meg at vi måtte gjøre noe med situasjonen på CRC. Jeg har ikke fått forståelsen av at det akkurat høsten 2007 er noen enkelt faktor som utløste behovet for å starte et arbeid med å utrede tiltak mot CRC. Kildene mine har oppgitt at det er ulike grunner som i sum har fremtvunget behovet for handling og som økte hastegraden i Norge (utsagnene er samlet og noe omskrevet av meg):

-Man tok inn over seg at insidensen fortsatte å stige og overlevelsesresultatene var dårlige i Norge. Det er pekt på resultatene fra prøveprosjektene i spesielt Danmark og Storbritannia, og det er land vi i Norge sammenligner oss med. Dokumentasjonen som kom var nå å anse som solid. De første resultatene fra screeningundersøkelsene i NORCCAP viste at fjerning av forstadier kan forhindre utvikling av kreft.

- EU hadde anbefalt CRC-screening og dette var et viktig signal fra EU. EU-landene fortsatte å implementere eller å utrede implementering av CRC-screeningprogrammer. Erfaringene fra enkelte land i EU som var i prosess med implementering var at de hadde svært lav deltakelse. I noen land var det startet screening med koloskopi, noe som er svært ressurskrevende og som heller ikke var godt dokumentert. EU-vedtaket medførte at screening begynte å bre om seg ikke som programmer, men som villscreening.

- Den manglende skopikapasiteten i Norge hadde bremset forekomsten av villscreening her i landet. Hvis utviklingen av villscreening fikk starte i Norge ville det kunne «forurense» populasjonen og det ville senere bli umulig å foreta studier. Ved å komme en evt. utvikling av villscreening i forkjøpet ville det bidra til å sikre et tilbud som var likeverdig og ikke noe som bare en liten del av befolkningen fikk del i. At landene rundt Norge etablerte programmer og ikke Norge ville gjøre at Norge fremstod med bare villscreening. Norge var i en posisjon hvor vi burde ta et internasjonalt ansvar fordi forholdene fortsatt lå til rette for det.

To av kildene mine uttrykte også at

***«Forskjell på screening ved CRC versus brystkreft er at ved CRC kan du gjøre intervensjoner før det er blitt en krefttilstand. Det gjør at potensialet er mye større».***

***«Så kom sceneskiftet med at det ble lagt frem solid dokumentasjon. Det sceneskiftet skjedde omtrent på den tiden hvor vi begynte å jobbe systematisk med å få på plass et screeningprogram, ikke som et forskningsprosjekt, men som et folkehelseiltak».***

Det ovenstående viser at det er ulike synspunkter på hva som foranlediget at direktoratet satte i gang en prosess for å sette i verk tiltak. Tidligere har vedtaket i EU ikke blitt brukt som et tilstrekkelig vektig argument for å sette i gang, men nå blir det en del av argumentasjonen.

Det fremkommer ikke at det er noen enkeltsak som nå utløser handling, men det tas plutselig et initiativ pga. summen av argumenter. På den bakgrunnen tolker jeg at det har vært noen diskusjoner i ett eller noen fora hvor det med tilstrekkelig tyngde er blitt argumentert for at nå

må Norge gjøre noe. At tiltaket når det nå settes i gang likevel får momentum og får gehør (eller fravær av motstand?), kan oppfattes som at initiativet er overmodent og at man nesten bare har ventet på at noen skulle ta initiativet. At initiativet til handling nå kommer fra prosjektdirektøren i Kreftstrategien, og at det er som del av en nasjonal kreftstrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006), gir trolig initiativet en styrke som gjør det lettere for direktoratet å kjøre det frem som en satsing.

## **Proessen som ble etablert**

Spørsmålet jeg stilte var: *Direktoratet oversendte forslaget om et CRC-screeningprogram som et såkalt «stort satsningsforslag» som del av budsjettprosessen og ikke som et forslag uavhengig av budsjettet. Hvordan vurderer du nå prosessen som ble etablert for forslaget fra direktoratet?* Bakgrunnen for spørsmålet er at det som nå ble gjort og evt. ikke gjort kan ha fått følger for det forløpet prosessen senere fikk i departementet og NR.

Når prosjektdirektøren i Kreftstrategien høsten 2007 tok opp med meg at vi måtte gjøre noe med situasjonen på CRC, ble det diskutert hvordan direktoratet burde gå frem for å få innspill til hva man burde gjøre. Det munnet ut i forslag om å gjennomføre en konferanse for å få råd. Direktoratet nedsatte en arbeidsgruppe bestående av Kreftforeningen og representanter fra fagmiljøet under ledelse av direktoratet, som skulle utarbeide et program for et seminar. Tema var både screeningmetode og teknologi. Tittelen på seminaret ble: *«Colorectal cancer-screening: Må vi i gang i Norge - på hvilket grunnlag og med hvilken metode?»* Invitasjonen til seminaret ble sendt ut bl.a. til Kreftforeningen, HOD, Den norske legeforening, Norsk gastroenterologisk forening, Allmennlegeforeningen, Norsk radiologisk forening og Norsk forening for medisinsk biokjemi.

Jeg har gjemt på navnelisten over påmeldte og den viser ingen påmeldte fra Allmennlegeforeningen. Referatet fra seminaret viser ikke til noen spesiell motstand mot screening blant deltakerne («Nasjonalt råd for kvalitet og ...», 2010: Colorectal cancer-screening). Referatet trenger ikke nødvendigvis ha fått med seg momenter som i ettertid kan være av interesse når man nå vet hva som senere skjedde. Hvis det var motstand og den motstanden hadde argumenter lik de som ble fremført i NR så tror jeg vi ville ha merket oss de for senere å kunne imøtegå de på en eller annen måte.

Rapporten jeg laget ble ikke sendt på høring internt i direktoratet. Jeg kan ikke erindre om dette ble vurdert, men jeg hadde tidspress på meg for å få laget rapporten ferdig tidnok til å

rekke budsjettprosessene i departementet. Rapporten min var tynn på økonomiske og administrative vurderinger og en høring internt i direktoratet kunne styrket denne delen av rapporten. Erfaringene med prosessen i departementet i 2009 gjør at det er nærliggende å tenke at forløpet der kunne fått et annet utfall i 2009 hvis rapporten hadde vært på intern høring i direktoratet først. Erfaringen med behandlingen i NR gjør at saken også der kanskje kunne fått et annet forløp, dersom primærhelsetjenestedivisjonen i direktoratet hadde vurdert rapporten. Det er fordi allmennlegenes bekymringer da kanskje kunne vært behandlet og beskrevet før forslaget kom til NR. Etablering av CRC-screening ble forsinket med ett år fordi forslaget ikke kom på budsjettet for 2009/2010 og det hang i en tynn tråd i forbindelse med behandlingen i NR. På denne bakgrunnen er dette noe som kanskje kunne vært unngått ved å bruke mer tid i direktoratet før oversendelsen til departementet.

To momenter må nevnes her som også kan ha hatt betydning for forløpet til rapporten med direktoratets anbefaling. Det første er at den helseøkonomiske vurderingen til Eline Aas fra seminaret i mai 2008, ikke ble referert til i rapporten. (Aas har senere tatt sin doktorgrad på helseøkonomisk vurdering av CRC-screening). I referatet fra seminaret skrives det at *«Resultatene taler for relativt lave kostnader per vunnet leveår fra ca. € 1200 til € 2500, avhengig av hvilke kostnader (direkte og indirekte) som inkluderes og hvilke metode screeningen gjennomføres med. Tallene synes lavere enn tilsvarende for mammografiscreening»* (Nasjonalt råd for kvalitet og ...), 2010: Colorectal cancer-screening). Om denne informasjonen ville endret forløpet i saken kan man ikke vite, men det ville underbygget den økonomiske siden i rapporten som var svakt utredet. Det andre er konferanserapporten fra Senter for medisinsk metodevurdering fra 2001 om Screening for kolorektal kreft. I kapittel 8 behandles en rekke spørsmål som kan stilles om effekter av screening (Senter for medisinsk metodevurdering, 2001: 18 - 21). Jeg kjente ikke til denne rapporten i 2008. Innvendingene som rapporten fra Senter for medisinsk metodevurdering behandler kan tenkes å ha påvirket forløpet i NR fordi rapporten min fra 2008 ikke inneholdt noe om innvendinger mot CRC-screening.

Rapporten med direktoratets anbefaling ble godkjent i direktoratets ledermøte og oversendt departementet som del av innspill til store satsningsforslag for budsjettet 2009-2010. Innspill til store satsningsforslag er unntatt offentlighet. Jeg kan ikke erindre at det var noe diskusjon eller spørsmål om forslaget kunne eller burde sendes uavhengig av budsjettprosessene. Det er mulig vi var fokusert på budsjettprosessene og at det derfor aldri ble noe spørsmål om å sende

forslaget utenom. Screening for CRC blir kostbart og det vil derfor bli nødvendig med egne midler for å gjennomføre forslaget. To av mine kilder uttrykte i intervjuet følgende om at forslaget ble sendt som et stort satsingsforslag:

*«Det er så stor satsning også. Jeg tror det var lurt, også sett i etterkant».*

*«Jeg tror det var veloverveid og litt med erfaring fra våre tidligere forsøk på å få departementet interessert i å gi penger til forskning på dette området, som alltid løp ut i sanden».*

Hvis forslaget skulle sendes utenom budsjettprosessene ville det innebære at pengene må ha blitt hentet fra andre budsjettposter med påfølgende kutt der. CRC-screening er et forebyggingsiltak og ikke et behandlingstiltak. Hadde det vært et behandlingstiltak ville det gitt helsetjenesten plikter, men som forebygging er det nødvendig med friske penger.

Kreftstrategien etablerte en møtstruktur med departementet hvor man møttes en eller to ganger hvert halvår for å diskutere saker på kreftområdet, og for å orientere departementet om saker Kreftstrategien arbeidet med. Departementet ble på denne måten orientert om det arbeidet direktoratet hadde i gang om CRC-screening, og at det ville komme en rapport med et forslag i forbindelse med budsjettprosessen for 2009-2010. At direktoratet ikke ble frarådet å legge frem forslaget tolker jeg til at initiativet må ha blitt positivt mottatt i departementet. Departementet kunne på denne måten tidlig ta høyde for at det ville komme en kostnad, selv om det på denne tiden ikke var kjent hva kostnaden ville bli estimert til. Departementet ble også gjort kjent med at forslaget fra direktoratet var et screeningprogram og ikke forslag til et forskningsprogram. At denne informasjonen tilkom departementet før de mottok rapporten kan ha vært viktig. Årsaken er at store satsingsforslag skal være oversendt departementet senest i midten av november måned for å rekke prosessene i departementet. Min rapport var forsinket og direktoratet kunne risikert at departementet fant at rapporten kom for sent til å rekke behandlingen av budsjettinnspill. Når departementet var forberedt kunne de gjennomføre nødvendige forberedelser, og vi ville likevel rekke å få det med. Hadde min rapport vært et forslag på et saksfelt som ikke var gjenstand for slike «spesialmøter» med departementet kan forslaget tenkes å ha blitt utsatt til budsjettet 2010-2011.

### 4.3 Prosessen i departementet

Saksbehandlingen i departementet kan i denne perioden ikke ses isolert fra direktoratet fordi direktoratet måtte utrede de økonomiske og administrative konsekvensene mer. Kildene mine har i varierende grad vært involvert i prosessene i dette tidsrommet.

#### **Forslaget fra direktoratet**

Spørsmålet jeg stilte var: *Hvilke tanker gjorde du deg om forslaget fra direktoratet (fra 2008 om etablering av CRC-screening) i perioden frem til møtet med direktoratet våren 2009 der departementet uttrykte ønske om at direktoratet skulle starte forberedelsene til et screeningprogram?* Bakgrunnen for spørsmålet var at forslaget fra direktoratet fikk ulik behandling i de to budsjetttrundene i departementet. Hva gjorde at første runde virket å være «plankekjøring», mens forslaget i neste runde måtte bearbeides mer?

Forslaget fra direktoratet ble sendt i desember 2008 og dette er senere enn budsjettinnspill vanligvis sendes, men det skyldtes forsinkelsen med å få forslaget ferdigstilt i direktoratet. Departementet kan derfor ikke ha mottatt dokumentet med forslaget før i starten av januar 2009 eller muligens i romjula 2008. For at forslaget skulle rekke budsjettprosessen i departementet, og oversendelsen til Finansdepartementet i andre uken av januar måtte det vært svært ekspeditiv behandling for å rekke det. Min antakelse er at det ville blitt vanskelig for departementet å rekke dette uten at det var gjort noen forberedelser før de mottok forslaget. Hvis min antakelse er riktig vil det innebære at departementet hadde drøftet forslaget fra direktoratet basert på informasjonen fra møtene mellom Kreftstrategien og departementet. Uten at jeg er kjent med det kan det også ha vært kontakt mellom direktoratet og departementet utenom møtene med Kreftstrategien, og at det der har vært utvekslet informasjon som departementet trengte for sin forberedelse. Hvis departementet vurderte saken uten å ha mottatt rapporten fra direktoratet vil det innebære at departementet må ha brukt egne faglige ressurser til å vurdere informasjonen, og gå god for den basert på det muntlige grunnlaget de fikk. Det innebærer også at denne informasjonen brukt i departementet må ha overbevist de som ikke er medisinske fagpersoner. At ikke-medisinskfaglige personer (økonomisk og administrativt personell) har oppfattet forslaget som noe positivt, og noe som bør gå gjennom uten at forslaget formelt er mottatt av departementet, tolker jeg til å være interessant på to måter hvis min antakelse er riktig. Det ene er at forslaget blir oppfattet som positivt fordi det kan bidra til å redusere alvorlig sykdom

som kan ramme alle (også byråkrater), og det var kanskje på tide at noe ble gjort. Det andre er som Christensen et. al (2010: 91-92) omtaler om det ansvarlige byråkratiet og det representative byråkratiet. Her kan det representative byråkratiet ha overbevist det ansvarlige byråkratiet og jeg vil anta det da er faglige argumenter som overbeviste. Når rapporten kom fra direktoratet, og den var tynn på økonomiske og administrative konsekvenser ble forslaget likevel sendt Finansdepartementet. Det som ikke har vært mulig å finne ut av er om det ble usikkerhet i departementet om forslaget burde sendes når rapporten var noe mangelfull. To av kildene beskriver det slik:

*«Det var gjort ganske lite på økonomiske og administrative konsekvensene».*

*«Det man trenger er informasjon og bakgrunn når man skal fremme og fronte saker i satsningsforslag. Jo bedre og grundigere informasjon man har fra fagdirektorat jo bedre er det».*

Et annet spørsmål som kan stilles for å belyse hvorfor forslaget ble sendt Finansdepartementet er om politisk ledelse var informert om forslaget, og hadde gitt sitt samtykke til at dette burde man prøve å få inn i budsjettet for 2010. Jeg antar det ville vært unaturlig dersom helseministeren ikke var kjent med forslaget og hadde sagt ja, tatt i betraktning at det var et kostbart forslag. Hvis ministeren var informert så blir spørsmålet på hvilket tidspunkt ble ministeren informert? Hvis det var før årsskiftet så hadde departementet bare møtene om Kreftstrategien å bygge informasjonen på. Hvis det var etter årsskiftet og rapporten ble lagt til grunn så har departementet hatt svært kort tid til å vurdere rapporten som grunnlag for anbefalingen til ministeren. At departementet var noenlunde godt informert om saken gjennom møtene med direktoratet før årsskiftet ville understøttet rapporten når den kom, men når rapporten var tynn på økonomiske og administrative konsekvenser må det likevel ha vært et noe begrenset underlag for å informere ministeren. Ministeren valgte likevel å akseptere forslaget. Det bringer meg igjen til at forslaget om CRC-screening må ha blitt akseptert som et godt forslag tidlig i departementet siden «goodwill» kan tolkes til å være på plass når forslaget kom til departementet. Det kan stilles spørsmål om det er den medisinskfaglige kompetansen i departementet som overbeviste, eller om det var at begrunnelsen for CRC-screening som folkehelseiltak var meget god?

Det ble sagt i et møte i departementet i mai 2009 at det ville komme penger til CRC-screening. Etter at Finansdepartementet mottok forslaget var neste korsvei budsjettkonferansen til regjeringen i mars 2009. Dette er en såkalt rammekonferanse hvor

opplegget for neste års statsbudsjett drøftes (Christensen et. al., 2010: 76). Jeg er ukjent med hvordan de ulike departementene evt. får tilbakemeldinger fra Finansdepartementet på de budsjettinnspillene de sender inn i januar. Jeg antar departementet hadde fått en tilbakemelding før eller etter budsjettkonferansen siden de kunne si i møtet i mai at det ville komme penger. Jeg tviler sterkt på at departementet ville «sjanset» på at det ville komme penger, uten at de hadde noen form for signaler om at forslaget var inne i budsjettprosessen. Det innebærer at forslaget om CRC-screening var inne i budsjettprosessen i starten av mai 2009. I perioden mellom dette møte i mai og fremleggingen av statsbudsjettet i oktober 2009 var det ikke kontakt som jeg var involvert i mellom direktoratet og departementet om CRC-screening. Neste budsjettkonferanse var i slutten av august og er siste sjanse for departementet til å få inn sine forslag. Det kan være i denne budsjettkonferansen at forslaget om CRC-screening ble prioritert ned. En av kildene sier at:

***«Det var fortsatt diskusjoner rundt dette i mai/juni og i budsjettavslutningen i august».***

Dette utsagnet bekrefter at det var drøftinger om forslaget om CRC-screening i perioden før budsjettkonferansen. Det som skjedde i tiden etter møtet i mai 2009 var at helseministeren formelt lanserte samhandlingsreformen. Reformen skulle ikke koste mye penger, det var mer spørsmål om omprioritering av midler i helsetjenesten. Det er likevel nærliggende å tenke at lanseringen av reformen kan ha påvirket muligheten for å få penger til CRC-screening.

### **Behovet for uavhengig vurdering**

Spørsmålet mitt var: *I forbindelse med forslaget fra direktoratet (fra 2008 om etablering av CRC-screening) – hvilke tanker gjorde du deg om et evt. behov for noen egne sonderinger i eller utenfor Norge, som en slags uavhengig vurdering/bekreftelse for departementet?*

Bakgrunnen for mitt spørsmål var å avklare om departementet vurderte det nødvendig å innhente mer informasjon til sine vurderinger. Det kunne være flere grunner til dette. Det er mye penger involvert, rapporten var tynn på økonomiske og administrative konsekvenser og det hadde vært lite konsensus om å etablere CRC-screening tidligere.

Kildene mine tolket spørsmålet litt ulikt og svarte slik:

***«I starten av 2010 dukket det opp et spørsmål om hvordan NR vurderte CRC-screeningprosjektet. Det som ble klart for oss da var at NR ikke hadde behandlet dette».***



*«Det er direktoratet som må innhente ulike syn, vi må akseptere direktoratets vurderinger».*  
*«Vi forventet at direktoratet gjør den jobben».*

Min tolkning er at departementet i spørsmålet om CRC har hatt tillit til vurderingene i direktoratet og at departementet ikke har innhentet vurdering av forslaget fra andre.

### **Det ikke kom penger i statsbudsjettet**

Spørsmålet jeg stilte var: *Det kom ikke penger i statsbudsjettet 2009 – 2010 til prosjektet og det kan ha mange årsaker. Hvilke tanker gjorde du deg om denne situasjonen?* Bakgrunnen for spørsmålet var å få informasjon om hva departementet mente måtte gjøres videre og dermed kanskje indirekte informasjon om hva som sviktet i første omgangen.

At forslaget om CRC-screening ikke kom på statsbudsjettet for 2009 kan ha flere årsaker. Hvis det ene og alene var satsingen på samhandlingsreformen som gjorde at CRC-screening ble prioritert ned, vil det ikke være en stor overraskelse. Samhandlingsreformen var en så stor sak for helseministeren at jeg antar den hadde høyeste prioritet. En kilde uttrykte at:

*«Jeg vet at vi gikk på klingen på direktoratet for å gå grundigere inn i økonomiske vurderinger. Jeg er ikke sikker på at det hadde hjulpet da, for det er noe med at tiden skal være moden og det kommer an på hvilke andre saker som konkurrerer om midler samtidig».*

Hvis det er fagavdelinger i departementet som har vektige innsigelser vil det være nødvendig å avklare disse. Hvis det var innsigelser fra fagavdelingene etter mai 2009 vil jeg anta departementet hadde bedt direktoratet forsøke å gi en rask avklaring gjennom et hasteoppdrag. Det avhenger da av at dette fremkom i såpass god tid før budsjettprosessen i august, at det ville være mulig å besvare i tide. Jeg vil anta at når forslaget hadde kommet så langt som det gjorde før det stanset, må det være fordi det oppstod en prioritering og da er det nærliggende å tenke samhandlingsreformen. Hvis det oppstår en prioriteringsdiskusjon og noen klarer å argumentere godt nok mot noe, vil det kunne stanse en sak, men jeg tviler på argumentasjon alene uten også et spørsmål om prioritering, spesielt når ministeren allerede har sagt ja. Det fremstår likevel som noe uvanlig at det først i august blir klart at samhandlingsreformen vil koste penger og at det da må prioriteres mot CRC-screening. Den estimerte kostnaden fra direktoratet for piloten i CRC-screening var beskjeden og det var ikke mye å spare der. Hvis det derimot ble lagt til grunn den fulle kostnaden for et landsdekkende program var det mye penger, men ikke for de første årene i piloten. Jeg tviler derfor på at spørsmålet om

prioritering alene var vesentlig, men kanskje heller del av en problemstilling. Det fremkom i møtet i departementet 18. november 2009 et inntrykk av at departementet trengte argumenter overfor Finansdepartementet. Det kan tolkes til å bety at det var økonomiske grunner som medvirket til at saken stoppet, men slik jeg tolker det ikke økonomiske grunner alene. Jeg antar det må ha oppstått et spørsmål om prioritering og så har spørsmålet om hva som skal prioriteres ned utløst synspunkter på bl.a. CRC-screening. Dette igjen kan ha utløst usikkerhet om hvor godt forberedt saken om CRC-screening var. Det kan være nærliggende å tolke at Finansdepartementet er de som ble bekymret ut fra ulike synspunkter de ble kjent med.

Jeg er ikke kjent med hvordan departementet var organisert i avdelinger i 2009, før omorganiseringen høsten 2009. Jeg vil anta det da som nå var en folkehelseavdeling (FHA) og en kommunetjenesteavdeling (KTA). Dette er avdelinger hvor det kan være ansatt allmennleger. Hvis det var allmennleger i FHA og KTA, og forslaget fra direktoratet var på høring i de avdelingene, og allmennlegene var skeptisk til screening kan det tenkes å ha påvirket forløpet i saken. Så lenge saken tilhørte spesialisthelsetjenesteavdelingen i departementet var det den avdelingen som eide saken, men jeg antar at evt. innsigelser fra andre avdelinger må følge saksfremstillingen frem til politisk ledelse, f.eks gjennom R-notater (Christensen et al., 2010: 72). Spørsmålet blir da i hvor stor grad politisk ledelse vektla evt. innvendinger fra FHA og KTA? Ville politisk ledelse vektlegge de positive sidene mer enn de bekymringene som evt. kom opp? At forslaget om CRC-screening ble sendt Finansdepartementet, og at departementet i mai 2009 mente det ville komme penger i statsbudsjettet, kan tolkes til at FHA og KTA evt. hadde behandlet saken og ikke lenger hadde innflytelse på forløpet. Det er fordi jeg antar de ville hatt rapporten på høring tidlig i prosessen. Hvis det da var innvendinger ville de være ferdig behandlet, og når forslaget gikk videre så må det bety at de ikke hadde fått gjennomslag for sine evt. innvendinger. Jeg vil oppfatte det som unaturlig at FHA og KTA skulle hatt rapporten på høring etter mai 2009 fordi det virker å være sent i prosessen. Hvis det likevel var etter mai 2009 de to avdelingene i departementet hadde rapporten på høring, kan det indikere at de hadde fremmet innvendinger som skapte nok tvil om forslaget i politisk ledelse til at politisk ledelse ikke ville ta CRC-screening videre nå. Innvendingene kunne da være begrunnet i bekymringer lik de som senere kom fra allmennlegene i NR.

Jeg har forsøkt å ta rede på hvem som var statssekretærer i departementet i perioden 2008/2009 til og med og høsten 2010 og som hadde legebakgrunn. Jeg har etter en del leting

klart å finne to på departementets hjemmesider. Det er Ellen Birgitte Pedersen i perioden 2008 til oktober 2009 og Robin Martin Kåss fra juni 2010. Siden CRC-screening gikk gjennom i 2010 tolker jeg at Kåss ikke er interessant i denne sammenhengen. Pedersen har bakgrunn som universitetslektor i allmenntilleggsmedisin ved UiT og har gjennomført folkehelsestudium ved UiT (Regjeringen, 2011). At Pedersen er allmenntilleggslege av bakgrunn og var statssekretær i departementet på den tiden hvor screening ikke kom på statsbudsjettet, kan sees i sammenheng. Det forutsetter at Pedersen deler synspunktene som allmenntilleggslegene fremførte i NR, men det er ukjent for meg. Jeg antar statssekretærene er med i budsjettkonferansene. Hvis det ble et spørsmål om å prioritere ned CRC-screening i budsjettkonferansen i august 2009, og hvis Pedersen hadde innvendinger mot CRC-screening kan det være i denne situasjonen at forslaget falt ut av budsjettet.

Etter at budsjettet kom uten penger til CRC-screening sendte direktoratet en e-post til departementet med spørsmål om det videre arbeidet. I e-post av 23. oktober svarer departementet at *«Vi har diskutert dette og synes dere skal fortsette arbeidet mtp. en pilotering i 2011. Vi må prøve å få dette inn i budsjettprosessen så tidlig som mulig dvs. i fm. våre innspill rett etter nyttår»*. Denne e-posten blir med dette den første skriftlige bekreftelsen direktoratet mottar som viser at departementet vil ha et screeningprogram.

18. november 2009 var det møte i departementet om CRC-screening som nytt satsningsforslag til statsbudsjettet 2011. I dette møtet var det med personer jeg ikke vet om var inne i prosessen tidligere på året. Dette kunne være en følge av den omorganiseringen som var skjedd eller som var i ferd med å skje i departementet høsten 2009. I møtet ble det skissert hvordan CRC-screening burde formuleres som nytt innspill til statsbudsjettet for 2011. Jeg fikk inntrykk i møtet at departementet trengte argumenter i forhold til Finansdepartementet. Departementet la særlig lagt vekt på argumentasjon for igangsetting av screening, økonomiberegning for ulike modeller, fastlegens rolle, sosiale ulikheter og egenandeler. Argumentasjonen departementet etterspør bærer preg av at spesialisthelseavdelingen også ønsker argumenter for å møte evt. innsigelser fra KTA og FHA. Dette oppfatter jeg som et noe uventet behov dersom KTA og FHA var inne i prosessen i departementet før statsbudsjettet 2009-2010. Jeg ville forvente at evt. innsigelser var imøtekommet og dermed var ute av veien tidligere. Det er mulig saksbehandlingsprosedyren i departementet gjør at forslag til statsbudsjettet skal på en ny runde i berørte avdelinger, selv om forslaget har vært fremmet tidligere og dermed også tidligere har vært på høring i avdelingene. At departementet

ber direktoratet om mer argumentasjon trenger ikke bety at spesialisthelsetjenesteavdelingen trenger informasjonen, men den kan være nyttig å ha hvis det blir spørsmål. Jeg vil anta det er begrenset hvor mye underlagsinformasjon som kan sendes berørte avdelinger eller Finansdepartementet for å underbygge hvert budsjettpunkt. Spesialisthelsetjenesteavdelingen i departementet inviterte direktoratet til et møte 13. januar 2010. Screeningforslaget ble diskutert og departementet var positiv til et screeningprogram og det grunnlagsdokumentet som var oversendt, men ønsket en kortversjon av grunnlagsdokumentet.

Hvis jeg sammenlikner første runde i CRC-prosessen fra første halvdel av 2009 med denne andre runden i årsskiftet november 2009/januar 2010 er det tydelig forskjell. Forskjellen kan tolkes på flere måter. Det ene er at man har tatt lærdom av de problemene eller kanskje uforutsette hendelsene som forslaget fra direktorat fikk i 2009. Denne gangen ville man sikre seg på alle måter mot at forslaget kunne stoppes på nytt. Det andre er at måten forslaget fra direktoratet ble sendt gjennom budsjettprosessen på første gangen ikke var optimal. Det kan tolkes til at det ble tatt for lett på oppgaven og man var derfor ikke forberedt, og kunne ikke møtet motgangen som kom i 2009, hva årsakene enn var. Det tredje er at CRC-screeningprosessen nå behandles som om det er første gangen departementet får den i hende. Departementet ønsket å gjennomføre forslaget i 2009 og saken burde kanskje forventes kjent, men nå fremstår det i møtene som om departementet er i kontakt med saken for første gang. Dette kan kanskje forklares med at på denne tiden er omorganiseringen gjennomført i departementet og det er helt nye saksbehandlere på saksfeltet. Jeg ville likevel forvente at saksmappen i departementet inneholdt nok informasjon til at saken skulle være kjent. Det som møtet 13. januar forteller er at informasjonen denne gangen møter de behovene som departementet har, bare at de også trengte en kortversjon. Hvorfor departementet ikke tok sjansen på å lage en kortversjon selv fremstår likevel som noe underlig. Det kan ikke være uvanlig at departementet får større saksfremlegg og må lage et konsentrat av dette til de interne prosessene. Jeg har ikke informasjon som forteller meg at måten saksbehandlingen nå gjøres på er et nytt system, men jeg får inntrykk av at dette er en ny måte å arbeide på i denne saken. Her må direktoratet følge opp forslaget etter at det er kommet inn i departementet når departementet trenger justering av forslaget. Inntrykket jeg får er at saken om CRC-screening behandles nennsomt og spesielt. En grunn kan være at det er noen dårlige erfaringer departementet har etter første runde med forslaget. Det andre er at departementet denne gangen vil sikre seg på flest mulig måter at forslaget ikke enda en gang blir stanset.

## 4.4 Perioden under og etter behandlingen i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering

Perioden hvor CRC-screening blir behandlet i NR vil jeg drøfte felles for direktoratet og departementet. Årsaken er at begge forvaltningsnivåene nå er involvert i denne fasen i saken.

### **Saken ble sent lagt frem for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering**

Spørsmålet jeg stilte var: *I januar 2010 ble direktoratet bedt om å legge saken frem for NR. Hva tenker du om at dette ikke ble gjort tidligere i prosessen?* Bakgrunnen er at spørsmålet om NR kunne blitt stilt allerede i 2009, men ble det ikke. I 2010 blir det viktig for departementet å ha med NR, men er det pga. Finansdepartementet eller andre avdelinger i departementet?

Direktoratet vurderte ikke om CRC-screening burde fremmes for NR, og at direktoratet kunne bruke det da forventede positive vedtaket som et tilleggsargument overfor departementet. Hvorfor tok ikke direktoratet saken til NR tidligere? Jeg kan ikke erindre at det i 2007/2008 ble diskutert behandling i NR av forslaget om CRC-screening. Det kan innebære at ingen tenkte på NR når vi arbeidet med saken. Interessant i så måte er at behandlingen i ledermøtet i direktoratet 2. desember 2008 ikke stilte spørsmål ved om saken var behandlet i NR eller burde behandles i NR. Helsedirektør Bjørn-Inge Larsen deltok i møtet og han burde kanskje vært mest opptatt av at saken burde drøftes i NR. At vi som utarbeidet saken ikke tenkte på NR fremstår dermed kanskje noe mindre overraskende. At departementet først i januar 2010 oppdaget og stilte spørsmål om behandling i NR bekrefter min opplevelse fra møtet 18. november 2009 om at CRC-rapporten og følgebrevet neppe var lest eller ikke var lest grundig nok. Når spørsmålet om NR nå kommer opp kan det tyde på at departementet denne gangen hadde lest dokumentene. At NR bringes inn nå bidrar også til å stille spørsmål om saksbehandlingen i departementet i 2009. Er det tilfeldig at spørsmålet om NR ikke kom opp i 2009? Kildene gir følgende omtale av behovet for å bruke NR:

*«Vi ble vel egentlig litt overrasket over at NR ikke var brakt inn».*

*«Dette var en typisk sak som NR burde mene noe om. Det gir også mer argumenter til budsjettprosessen».*

*«Vi vurderte at det var nødvendig å ha rådet med på laget».*

At det nå reises spørsmål om behandling i NR gjør at det kan stilles spørsmål om prosessen med innføring av CRC-screening ville fått et annet forløp dersom saken var forelagt NR tidligere. Jeg forventer at innvendingene fra allmennlegene i NR også ville kommet i 2008 eller 2009 (saken sett i ettertid). Det kan antas at hvis disse innvendingene var imøtekommet før rapporten kom til departementet, så ville KTA og FHA neppe komme med innvendinger, hvis det var allmennleger eller andre i de avdelingene som delte synet med allmennlegene i NR. Slik sett kunne saken kanskje fått et enklere forløp i departementet. Hvis direktoratet hadde innhentet råd fra NR før saken ble sendt til departementet kunne en anbefaling fra NR gjøre at departementet ble mer presset i saken. Grunnen er at råd fra NR kan gjøre det mer vanskelig for departementet å vente med saken eller evt. si nei. Hvis det var skapt oppmerksomhet rundt saken med vedtak i NR ville saken blitt fulgt opp av berørte, f eks Kreftforeningen, og det ville satt departementet under press. Når direktoratet sendte saken til departementet uten at det var kjent kunne departementet i stillhet ventet med saken eller sagt foreløpig nei om nødvendig. Slik sett kunne et vedtak i NR før departementet fikk saken, redusert handlefriheten til departementet. Når nå saken etter ønske fra departementet ble sendt NR etter at departementet hadde fått saken, og siden spesialisthelsetjenesteavdelingen i departementet ønsket saken gjennomført, tolker jeg at det kunne satt andre deler av departementet som evt. hadde innsigelser under press. Slik sett ville et vedtak i NR understøtte viljen til en enkelt avdeling i departementet. Å bringe en sak til NR kan være hensiktsmessig dersom et vedtak der forventes å understøtte det synet en arbeider for. I motsatt fall kan et vedtak i NR stanse eller forsinke muligheten til å gjennomføre et tiltak.

## **Mammografidebatten**

Spørsmålet jeg stilte var: *Det har vært mye debatt om mammografiscreeningen i Norge. Hvilke tanker gjør du deg om hvordan dette har hatt betydning for vurderingene om CRC-screening?*

Kildene mine ga litt ulike tilbakemeldinger på dette spørsmålet:

*«Debatten har jo stoppet litt opp fordi vi ikke har fått gjennomført den evalueringen av mammografiscreeningprosjektet ...».*

*«Jeg vet ikke om den har hatt så stor betydning, i hvert fall ikke i prosessen i departementet».*

*«All diskusjonen i Norge og internasjonalt og nye data som kommer som stiller spørsmål ved effekten av brystkreftscreening, at det kan trekke i retning av at man ekstrapolerer til andre screeningprogrammer, det tror jeg».*

*«Jeg tror at sett fra vårt ståsted så har det bidratt til at vi skal ile langsomt for å treffe beslutninger om å iverksette nye screeningprogrammer».*

Bakgrunnen for spørsmålet er at det har tidvis vært mye debatt om mammografiscreening. Kildene mine er kjent med denne debatten. Departementet har også bevilget penger til å evaluere programmet (St.prp. nr. 1, 2006-2007: 40). Det kan signalisere at skjebnen til mammografi i Norge enda ikke er avgjort. Denne debatten har blusset opp med jevne mellomrom og den har vært kjent under prosessen med CRC-screening. Jeg vil anta at debatten på ulike måter kan ha påvirket diskusjonen om CRC-screening. En effekt ha vært at fagmiljøet ble mer tilbakeholden med å gi tilslutning til etablering av et nytt screeningprogram før de fleste sidene var grundig belyst. Allmennlegenes bekymringer i NR kan synes berettiget når det skapes slik tvil om effekten av mammografi.

### **Innvendingene mot screening**

Spørsmålet jeg stilte var: *I NR-møtet i juni 2010 ble det reist innvendinger mot CRC-screening og saken ble utsatt til møtet i september. Hvordan oppfatter du innvendingene mot CRC-screening?* Bakgrunnen for spørsmålet er at innvendingene fra allmennlegene er svært viktige. Hvis innvendingene ikke er besvart så er det viktig at screeningprosjektet prøver å gi svar. Det som ikke var kjent for meg var hvordan kildene mine vurderte innvendingene.

Til møtet i april laget direktoratet et saksfremlegg hvor det ble brukt tilnærmet samme informasjon som direktoratet laget til departementet i januar 2010 («Nasjonalt råd for kvalitet og ...», 2010: Notat fra Hdir, «Nasjonalt råd for kvalitet og ...», 2010: Utredning og tilråding fra Hdir). Sekretariatet i NR laget en egen presentasjon av saken («Nasjonalt råd for kvalitet og ...», 2010: Saksfremlegg). Felles for saksfremleggene til NR var at de ikke inneholdt noen presentasjon av mulige negative sider ved screening lik de allmennlegene var opptatt av. Måten direktoratet utarbeidet saken om CRC-screening på, hvor det ikke ble gjennomført høring i primærhelsedivisjonen i direktoratet, gjør at evt. allmennleger der som deler allmennlegene i NR sine bekymringer, ikke fikk presentert evt. innvendinger i saken. Hadde det vært gjort kunne det evt. bidratt til å avdekke disse bekymringene tidlig i prosessen og før rapporten forlot direktoratet. En av kildene hadde følgende inntrykk av innvendingene:

***«Jeg er ikke sikker på hvorfor allmennlegene er i mot, men jeg tror de snakker om sykkelighet og dette med å mekanisere helsetjenesten».***

Allmennlegeforeningen ble invitert til seminaret i 2008, men alt tyder på at de ikke har deltatt. Uansett kom det ikke innsigelser i seminaret i 2008 mot screening lik de som allmennlegene fremførte i NR i 2010 («Nasjonalt råd for kvalitet og ...», 2010: Colorectal cancer-screening). Når det bare var deltakere fra spesialisthelsetjenesten med på seminaret kan det trolig bidra til å forklare at man ikke var opptatt av de samme innvendingene som allmennlegene. Forslaget om screening ble utarbeidet i spesialisthelsetjenesten og hele tiden i prosessen var det i spesialisthelsetjenesten screeningforslaget ble arbeidet med. Når spesialisthelsetjenesten ikke deler bekymringene om de negative effektene som kom frem i NR, så er det ikke uventet heller ikke noe fokus på dette i prosessen i spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten var klar over negative følger av CRC-screening som falske positive og falske negative funn ved FOBT og at det vil være en belastning. Likeledes at screening med skopi eller oppfølging med skopi etter FOBT, medfører mulighet for pasientskade og død. Alvorlige komplikasjoner oppstår svært sjeldent, men det skjer. Presentasjonen til allmennlegen i NR («Nasjonalt råd for kvalitet og ...», 2010: Presentasjon Tor Carlsen 070610) fokuserte på flere ting som også vi var klar over, men som var mindre aktuelle problemstillinger enn de øvrige nevnt ovenfor. Som en av kildene sa:

***«Jeg mener at vi hadde tenkt de tankene også, men at vi burde vært tydeligere i våre utredninger at vi hadde tenkt tankene og avvist argumentene».***

Mine kilder var udelt positive til screening og det reflekterer at det hele veien i spesialisthelsetjenesten ble oppfattet som et tiltak som nesten var overmodent. Også den ekstra runden med møter i departementet før og etter årsskiftet 2009/2010 hadde fokus på positive sider ved screening. Det kan stilles spørsmål om hvorfor det tilsynelatende er så ulik oppfatning eller vektlegging av fokus i spørsmålet om screening? Som en av kildene sa:

***«Vi ser selvsagt hvert vårt utsnitt av verden og derfor får man litt forskjellig virkelighetsoppfatning».***

Innvendingene til allmennlegene er ikke bare rettet mot CRC-screening, men slik jeg har oppfattet det, mot screening generelt. I spesialisthelsetjenesten oppleves stort sett pasientene som har kreft og som må behandles for sykdommen. Der opplever man hvor galt det kan gå når pasientens liv ikke kan reddes fra kreftsykdommen. Allmennlegene er mest i kontakt med



pasienter som har symptomer og som er reelt eller falskt friske eller syke. De er også i kontakt med pasienter som har vært behandlet for CRC eller som er i en palliativ fase av livet. Fører dette til at spesialisthelsetjenesten mer opplever alvoret med sykdommen mens allmennlegene mest opplever friske pasienter med ubegrunnet frykt?

Det er ikke kjent om allmennlegene i NR sine bekymringer er utbredt blant allmennlegene eller om det er en engere krets som er spesielt opptatt av de negative effektene av screening. Hvis det er en engere krets vil det representere en utfordring for NR siden det nesten vil være påfallende at det da skulle være to representanter samtidig i NR. Er det noe i systemet med rekruttering til NR som gjør at noen med et særsyn kan få plassert sine der? Det kan også oppfattes som bekymringsfullt dersom noen med et særsyn potensielt kan stanse et tiltak som et flertall ønsker og som har dokumenterte positive effekter man ønsker å utnytte.

Innvendingene fremført av allmennlegene i NR må imøtekommes dersom det ikke foreligger tilstrekkelig dokumentasjon til å avvise innvendingene. At NR tok innvendingene til følge og anbefalte oppfølging av disse i piloten i CRC-screening, viser at innvendingene ikke kunne tilbakevises med tilstrekkelig styrke. Innvendingene kan derfor tolkes til å være gyldige og i så tilfelle var det betimelig at de ble fremført. Som to av kildene sa:

***«Innvendingene var for så vidt greie de. Måten de kuppet NR på den første gangen synes jeg ikke noe om».***

***«Det var en positiv stemning i rådet bortsett fra de to allmennlegene».***

Det gjør at jeg stiller spørsmål ved om det er etablert et godt nok system for drøfting av sakene. I saken om CRC-screening var det overraskende at det var slike innsigelser og argumentene fremført ble ikke presentert før i møtet. Medlemmene i rådet hadde derfor ikke mulighet til å forberede seg for evt. å imøtegå argumentene. Inntrykket jeg får er at fremlegg til NR derfor bør gjøres kjent for medlemmene før møtet slik at de har forutsetninger for å forberede seg før møtet og ikke bare har møtet å agere i. I saken med CRC-screening var sakspapirene sendt ut og det blir gjort før alle møter. Når det i saken om CRC-screening var noen av rådsmedlemmene som hadde betydelige motforestillinger burde det vært bekjentgjort på forhånd. Resultatet ble at saken trengte to møter før den ble avgjort. At det må brukes to møter for å avgjøre en sak trenger ikke bety at saksbehandlingen av den grunn blir bedre.

Saken fikk en løsning ved at bekymringene til allmennlegen ble møtt ved at piloten også skal se på de mulig negative sidene ved screening som allmennlegen pekte på. At det ikke var

mulig å finne denne konsensusen allerede i første møtet tolker jeg til å være et svakhetstegn ved NR. Det er mulig innvendingene eller måten innvendingene fremkom i første møtet var svært overrumpende og at flere av deltakerne gikk i skyttergravene og det ble en dårlig dialog. Andre som var tilstede oppfattet ikke situasjonen som spesiell på noen måte. Jeg tolker likevel at dersom det var et system hvor synspunkter ble bekjentgjort før møtet, og hvor det var mulig å møte litt forberedt på argumenter for og mot vil det gi en mer jevnbyrdig debatt. Det vil alltid være en viss fare for at det kan gå prestisje i en sak. Jeg vurderer den sjansen til å være størst dersom man blir overrumplet i plenum og ikke uten videre kan motargumentere overbevisende eller med dokumentasjon. I dette tilfellet var det kjent gjennom saksfremlegget fra direktoratet hva som talte for screening, mens det ikke var kjent at bekymringene fra allmennlegene tilsynelatende var så vektige som de ble i fremført i møtet. NR er et møtested hvor det skal drøftes utfordringer eller problemer i helsetjenesten. Hensikten må da være å gjøre drøftingene så fruktbare som mulig og legge til rette for at det kan drøftes. Hvis NR derimot blir en arena for standpunkt vil NR ha mistet det som er dets styrke. Jeg stiller spørsmål om hvorfor NR ikke klarte å komme til enighet i møtet i juni? Det som løste saken i september var at det ble fremmet forslag til løsninger. Det kunne også vært gjort i juni, men skjedde ikke. Noen klar årsak til det er det ikke og det er heller ikke mulig å tolke ut av feltene diskusjon/tidligere diskusjon på NRs hjemmesider («Nasjonalt råd for kvalitet og ...», 2010). Det kan tenkes at tiden ikke var moden fordi det var for sterke fronter. Det at saken fikk modnes eller synke inn til møtet i september kan ha gjort det lettere å se løsninger enn det var 7. juni.

### **Usikkerheten rundt saken i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering**

Spørsmålet mitt var: *Kort tid etter vedtaket i NR i september 2010 kom det penger i statsbudsjettet og brev til direktoratet om forsøksprosjekt med CRC-screening. Det kan tyde på at departementet hadde forberedt start av et program for CRC-screening uavhengig av vedtak i NR. Hvilke tanker gjør du deg om etablering av CRC-screening på bakgrunn av den usikkerheten som var rundt saken i NR?*

Hadde NR-møtet i juni blitt gjennomført i april som planlagt, og ikke stanset av askeskyen fra Island ville det andre møtet om saken vært i juni. Hvis jeg forutsetter at hendelsesinnholdet ellers ble likt med slik det var i 2010, ville departementet hatt avklaringen i spørsmålet om screening i tide til budsjetteksten skulle skrives i august. Departementet ville da ikke trengt å skrive i budsjetteksten at det avventet direktoratets vurdering og endelige anbefaling.

Formuleringen i statsbudsjettet ble en direkte følge av den usikkerheten som var om hva NR ville vedta om CRC-screening. Formuleringen løste problemet for departementet uansett hva utfallet av behandlingen i NR fikk. Hvis NR sa ja eller nei med eller uten betingelser ville det evt. bli opp til direktoratet å vurdere saken på nytt. En ny vurdering av saken i direktoratet kunne fått ulike utfall. Som en kilde sa:

**«Jeg mener direktoratet må komme med en samlet vurdering hvor også synspunkter som er kommet frem i NR og andre fora må være en del av dokumentasjonsgrunnlaget direktoratet bruker for å gi HOD et råd».**

Direktoratet kunne gått bort fra å anbefale screening i denne omgangen og heller ventet på at det kom ny informasjon som bedre understøttet de positive effektene av screening. Det kunne innebære at Norge måtte ventet til minst 2020 før det ville foreligge resultater fra store nok undersøkelser. Direktoratet kunne be Kunnskapscenteret om kunnskapsoppsummeringer for å se om det var forskning som belyste innvendingene til allmennlegene for å se om de f eks kunne motbevises. Det kunne bidratt til å belyse om allmennlegenes bekymringer kun var forankret i forskning som påpekte negative sider, eller om de var forankret i forskning som hadde undersøkt både positive og negative sider. Jeg har ikke funnet informasjon som tyder på at det i kjølevannet av møtet 7. juni ble gjort noen direkte undersøkelser av faktagrunnlaget til allmennlegene. Til møtet 20. september ble det laget en presentasjon «*Forventede virkninger ved innføring av screening for kolorektal kreft i Norge*» («Nasjonalt råd for kvalitet og ...», 2010: Presentasjon Fretheim), men det var mer en generell gjennomgang. Dette reiser også spørsmålet om det er mulig å gjøre saksfremstillingene og drøftingene i NR bedre. Hvis det ikke kan sikres balanserte fremstillinger av sider ved sakene som diskuteres, fordi noen har oppsøkt og forberedt seg grundig på informasjon som er ensidig, og andre ikke har forberedt seg like grundig for å møte dette, så kan vedtak i NR fremstå som at de er fattet på sviktende grunnlag. Bredden i representasjonen i NR er en styrke mot ensidighet, men usikkerheten blir om organiseringen av drøftingene kan gi for store mulighet for ensidighet, og derigjennom uheldig påvirkning på vedtak. Jeg var ikke tilstede i møtene om CRC-screening og har heller ikke deltatt i andre NR-møter. Jeg har derfor ikke personlig erfaring som grunnlag for å stille dette spørsmålet om NR.

Det var ikke kontakt mellom direktoratet og departementet om CRC-screening våren og sommeren 2010, som jeg kjenner til. Hvis det ikke er noen andre som har hatt kontakt i saken

betyr det at direktoratet ikke var kjent med om departementet hadde klart å få CRC-screening inn på budsjettet for 2011. Som to kilder sa:

*«Tingene blir egentlig besluttet i februar – mars, men så vil man gjerne ha et råd fra NR i ryggen».*

*«Det var politisk vilje til det, vi ønsket det og direktoratet ønsket det».*

Direktoratet ble ikke varslet i 2009 om at forslaget var ute av statsbudsjettet og det var derfor ingen grunn til at direktoratet skulle bli varslet i 2010 om evt. det samme. Jeg er ikke blitt kjent med om det var noen dissens i departementet mellom spesialisthelsetjenesteavdelingen og FHA/KTA som måtte løses i 2010. Likeledes om det var vanskelig å overbevise Finansdepartementet og om direktoratet hadde gitt nok informasjon. Det var kommet ny helseminister i oktober 2009 og det må antas ministeren ble orientert om screeningforslaget. I og med at forslaget om CRC-screening kom på budsjettet for 2011 betyr det at også den nye helseministeren gikk inn for CRC-screening. Det kan være at direktoratet fikk noen signaler som jeg ikke kjenner til og som og som ikke er gjenfunnet i arkivet. Departementets måtehold med informasjon i 2010 om CRC-screening og statsbudsjettet kan tolkes til å være en lærdom fra 2009.

# 5 Metodekritikk

## 5.1 Innledning

Skifte av datasamlingsmetode fra dokumentstudium til intervju skjedde i august 2011. Jeg hadde i løpet av våren og sommeren 2011 forberedt meg på dokumentstudium. Når det ble besluttet å gjøre intervjuer måtte jeg raskt prøve å sette meg inn i litteratur om intervju som teknikk. Det måtte skje raskt fordi det tar noe tid å forberede dokumentene som må følge rekruttering og informasjon til de som jeg ønsker å intervju. Spørsmålene må forberedes slik at kildene vet hva jeg er ute etter. Like viktig er det å klargjøre for meg selv hva det er jeg bør spørre etter og hvordan jeg bør spørre. Så er det kontakten med kildene og dette er travle mennesker, noe som gjør at det kan ta tid å få avtalt og gjennomført intervjuene. Å få avtalt tid til intervjuene måtte skje raskt slik at jeg hadde en klar tidshorisont for når dette kunne være gjennomført. Tempoet for å få forberedt og gjennomført intervjuene og den korte tiden som blir igjen til å «fordøye» kildeinformasjonen, kan medvirke til at det er informasjon som ikke blir oppdaget og drøftet i denne oppgaven. Tjora (2010: 155) omtaler at det er i analysefasen at forskeren virkelig må bruke sin intellektuelle kapasitet og kreativitet og at kvalitativ analyse krever mye intenst tankearbeid. Analysefasen blir kort for meg og når jeg har kort tid til å bli kjent med intervju som teknikk og datakilde, vil det kunne påvirke refleksivitet og reliabilitet i oppgaven.

## 5.2 Intervju som kilde til informasjon i oppgaven

Det jeg trengte i forbindelse med min oppgave var informasjon om hvordan departementet har vurdert behovet for tiltak mot insidensen av CRC, forslaget fra direktoratet om CRC-screening og hvordan departementet håndterte saken frem mot at pengene kom i Statsbudsjettet for 2011. I dokumentene i departementet forventet jeg å finne formuleringer og typer dokumenter som gir informasjon om prosessen. Evt. dokumentasjon som ikke fantes ville også være nyttig informasjon. Mitt fokus var ikke hvordan personer involvert i saken opplevde prosessen, da ville intervju vært et naturlig valg. Saksdokumentene kunne gitt informasjon om faglige, administrative og økonomiske vurderinger gjennom måten de presenteres og drøftes i saksdokumentene. Informasjon i dokumenter forandres ikke over tid og vil være upåvirket av hvordan byråkratene i ettertid husker informasjonen.

## 5.3 Erfaringer fra intervjuene

Erfaringene fra de fem intervjurundene er delte. Jeg vil nedenfor drøfte noen erfaringer.

### Hva husker kilden

Kildene mine nevnte ved flere anledninger at de kanskje skulle ha sett (mer) på saken før intervjuet. Dette var en nyttig opplysning for meg fordi kildene dermed ga meg informasjon om at de ikke møtte spesielt forberedt. Jeg tolket denne informasjonen til å innebære for meg som intervjuer at det ikke hadde noen hensikt å forsøke å «lirke» frem mer informasjon om temaet gjennom endret spørsmålsstilling, eller ved å gi av informasjon jeg satt med i den hensikt å få kilden til å si noe mer. Ved noen tilfeller ga jeg av informasjon jeg satt med (som ikke var fra mine kilder, men fra bakgrunnsdokumentene) som var relevant for temaet. Det var for meg med den hensikten å opplyse fordi det virket naturlig i intervjusituasjonen, og ikke for å «lirke» ut mer informasjon fra kildene. Dette utløste gjerne mer kommentar fra kildene, men ikke mer informasjon tilbake til meg som intervjuer. En av kildene opplyste å ha sett på noe av saken før møtet, men det var i begrenset omfang saken var gjenoppfrisket.

I rekrutteringsskjemaet jeg sendte til kildene stod spørsmålene jeg ville stille, og til hvert spørsmål hadde jeg laget en innledende tekst som opplyste om bakgrunn for spørsmålene. Det ga kildene en mulighet til å lese seg opp på svar på spørsmålene. En av kildene fikk dette skjemaet først i intervjusituasjonen og hadde dermed ikke muligheten til å forberede seg. At kildene ikke har gjort «forarbeid» kan ha ført til at det er noe informasjon jeg ikke får. At alle kildene i hovedsak stiller likt når det gjelder manglende forberedthet, gjør at ingen av kildene slik sett kan dominere med kunnskap. Jeg kan derfor gå ut fra at kildeinformasjonen er like innholdsrik eller innholdsfattig etter hvordan en ser det, og kan bruke informasjonen på dette grunnlaget. Jeg vurderte under rekrutteringen om jeg skulle be kildene se på saken for å oppfriske minnet, men valgte å ikke gjøre det. Årsaken er at dette er travle mennesker, historien er lang og jeg spør langt tilbake i tid. Jeg konkluderte med at det rette er at jeg ikke bør utnytte eller tøyne den velviljen jeg har møtt for langt. Jeg ser i ettertid at jeg kunne laget en formulering som signaliserte frivillighet til dette, men det ble ikke gjort da.

Jeg stilte spørsmål som gikk tilbake i tid før en del av kildene mine kom i berøring med saken. Dette er spørsmål som kildene når de var i kontakt med saken kanskje har vurdert når saken var til behandling, som en nyttig tilleggsinformasjon. At ikke alle kildene kunne gi så mye informasjon om denne tiden betyr likevel ikke at kilden tidligere ikke vurderte denne

informasjon. Det kan skyldes at man i intervjusituasjonen ikke husket denne informasjonen. Da er man tilbake til problemstillingen med intervju som informasjonsform – det vil være variabelt hva kildene husker og hvordan de husker informasjonen. En iakttakelse jeg har gjort i denne sammenhengen er at ingen av kildene har tatt kontakt senere for å gi mer informasjon fordi de har kommet på noe som de ikke husket i intervjusituasjonen. Jeg har ikke oppfordret kildene til å gjøre det fordi jeg ikke tenkte på det i intervjusituasjonen, men jeg har heller ikke utelukket det ved å si at det måtte de ikke gjøre. En tolkning av det kan være at kildene ikke har husket mer eller kanskje at intervjuet allerede er fortrenget. Som nevnt er dette travle mennesker som har mye annet å tenke på. En grunn til at kildene ikke kom med mer informasjon enn det de gjorde, kan også skyldes at jeg som intervjuer ikke evnet å lage noen ekstra runder med gode spørsmål som kunne stimulert hukommelsen, uten at jeg ble for ledende eller la ord i munnen på kilden. Kildene har absolutt gitt meg mye verdifull informasjon, men hadde jeg i intervjusituasjonen evnet å lage gode oppfølgende spørsmål er det mulig jeg kunne fått mer nyttig informasjon.

Jeg er dypt takknemlig til mine kilder for at de alle har stilt opp. Det er også en annen grunn til å takke kildene i departementet. Det er fordi alle har tilbudt meg tilgang til saksbehandlingssystemet, hvis det er dokumenter jeg trenger i oppfølgingen. Jeg har dessverre måtte takket nei fordi det er for liten tid tilgjengelig og jeg har nå valgt å rendyrke intervju som informasjonsform til denne oppgaven. Valget jeg her har gjort har konsekvenser for min oppgave fordi jeg med dette går glipp av mye informasjon som kan være nyttig.

### **Kort tid til forberedelse**

Jeg har gjort den erfaringen at forberedelse og gjennomføring av intervjuer med kort forberedelse er en utfordring. Jeg fikk lest noe litteratur om emnet før intervjuene og utformingen av spørsmålene, men det jeg ikke fikk tid til var å la dette synke inn og modnes før jeg tok det i bruk. Det er en erfaring at det kan være nyttig å la noe ligge etter at jeg har gjort forberedelser, og før jeg henter det frem igjen. Modningen gjør at jeg gjerne ser noe nytt eller ser forbedringer i det jeg har laget og dermed kan forbedre det.

Kildene mine er ressurssterke og sitter på mye informasjon, men det vil være opp til intervjueren å legge til rette for å få tak i informasjonen. Kildene kan ha mye informasjon de ikke vil ut med, de kan ha mye informasjon som de gjerne vil gi ut, men som intervjueren ikke evner å legge til rette for kommer ut. Det samme kan gjelde hvis kilden har lite informasjon. For å få tak i informasjonen må intervjueren ha forberedt seg godt med litteratur,

både for å kunne utnytte intervjueteknikken og for å kunne lage gode spørsmål. Det er ulike teknikker som kan brukes for å få informasjon ut av kilden. To teknikker som Andersen (2006: 290) refererer til er 'å spille dum' og å oppsummere hva kilden har sagt på en noe firkantet måte. Jeg har ikke brukt noen av disse teknikkene og det er fordi jeg ikke vurderte noen av intervjusituasjonene til å være slik at det ville være nyttig. Jeg vurderte ingen av intervjusituasjonen til å være slik at jeg ikke fikk all den informasjonen kilden satt med. Det kan være en sviktende vurdering av meg, siden jeg ikke opplever meg som fortrolig med intervju som informasjonsteknikk, eller føler at jeg kunne litteraturen godt nok på intervjutidspunktet.

Å være forberedt til en intervjusituasjon kan ha betydning for hvordan jeg tolker intervjusituasjonen og hvor pålitelig jeg bør oppfatte informasjonen. Kildenes pålitelighet kan påvirkes av bl.a. holdninger, erfaringer, situasjoner, tidsspenn og institusjonelle sammenhenger (Andersen 2006: 292). At jeg kjenner prosessen relativt godt er til hjelp for meg, men når jeg ikke kan triangulere informasjon som har foregått utenfor min kontroll vil det være nødvendig å bruke intervjusituasjonen til å sjekke informasjonen. Det forutsetter kjennskap til og kunne bruke litteratur om intervjuing. Jeg oppfatter meg selv til ikke helt å være der når intervjuene ble gjennomført. Når jeg ikke kunne triangulere ved å lage gode oppfølgingsspørsmål i intervjusituasjonen kan det være informasjon jeg har fått som ikke er godt nok kvalitetssikret.

At spørsmålene ble laget tidlig og ble sendt til kildene kan ha vært en bremsende faktor for hvilken informasjon jeg kunne få tak i. Jeg opplyste til kildene at spørsmålene ville være veiledende, men ikke begrensende for hva jeg ville spørre om. Jeg hadde derfor muligheten til å spørre om hva jeg ønsket. Om jeg hadde ønsket å endre på forhåndsspørsmålene under intervjuet kunne jeg også gjort det. At spørsmålene ble laget tidlig og sendt kildene kan ha bremsert hvor mye mer tid jeg brukte på å tenke gjennom spørsmålene en gang til. Jeg var på en måte ferdig og hadde laget spørsmålene, og det stoppet min tankeprosess om det kunne være mer eller andre spørsmål jeg ville stille. Hvis jeg hadde valgt å vente med å sende spørsmålene til kildene er det mulig spørsmålene ville vært «i prosess» helt frem til intervjusituasjonen. Det kunne ledet til at det ble flere spørsmål eller endret formulering av spørsmålene.



## Behov for oppfølgende informasjon

Etter hvert som jeg skriver på oppgaven er det spørsmål som dukker opp som jeg ser jeg kan ha nytte av i skrivesituasjonen. Kildene har vært åpne på at jeg kan komme tilbake med mer spørsmål om jeg ønsker, men det har jeg valgt å ikke benytte meg av pga. tidsklemmen - jeg har valgt å gjøre det beste ut av informasjonen jeg har fått og funnet. Hvis dette hadde vært tidligere i prosessen ville jeg vurdert å gjøre en oppfølgende intervjurunde. Å oppdage at det er informasjon jeg gjerne skulle hatt er ikke nødvendigvis et uttrykk for at intervjuene var dårlig forberedt, men at det er først når jeg begynner å sette sammen informasjonen jeg har at jeg oppdager nye sider i oppgaven som kunne vært bedre belyst. Det er en lærdom i dette at jeg bør ta høyde for at informasjonsbehovet kan være større enn jeg anskuer og at det bør beregnes mer tid på oppgaveskrivingen. Bare slik vil det være mulig å ta høyde for at det kan bli nødvendig å hente inn mer informasjon.

## Hva kan siteres

Det ble en overraskelse for meg at kilder ønsket å endre på den transkriberte teksten. Med endring menes ikke små justeringer av ord eller korrigerende av direkte feil informasjon, men sletting og omskriving av hva som var sagt. Grunnen til at jeg ble overrasket var at jeg trodde informasjonen jeg hadde laget og premissene for bruk av informasjonen ikke var til å misforstå. Her tar jeg selvkritikk og jeg tar på meg ansvaret for at kilder ønsket å gjøre dette.

Informasjonsskrivet til kildene i departementet og direktoratet (vedlegg 1 og 2) er like bortsett fra noen av spørsmålene og periodene jeg fokuserer på. Informasjonsskrivet ble sendt til kildene før intervjuet. I disse skriven har jeg to formuleringer på side to som jeg i ettertid ser kan misforstås: A) *«Etter at jeg har gjort ferdig mine notater etter samtalen/intervjuet vil disse bli sendt tilbake til hvert intervjuobjekt for kvalitetssikring av det jeg har skrevet. Notatene vil inngå som vedlegg til masteroppgaven dersom det samtykkes til det»*. B) *«I notatene som sendes tilbake til intervjuobjektene vil det være mulig for intervjuobjektene å gjøre endringer i teksten dersom de finner det nødvendig»*.

Feilen i formulering A er at notatet fra intervjuet skal inngå som vedlegg til masteroppgaven. Det var ikke riktig og det informerte jeg alle kildene om i intervjusituasjonen, men før selve intervjuet startet. Feilen i formulering B er at kilden kan lese den som at det er mulig å redigere teksten fra intervjuet til det man ønsker. I intervjusituasjonen kan jeg ha skapt inntrykk av at den godkjenningen av transkriberingen kildene skulle få gjøre implisitt ville

innbære muligheten til å redigere innholdet. Dette er i så fall min feil hvis jeg har skapt det inntrykket. I samtykkeskjemaet som ble sendt kildene etter intervjuene (vedlegg 3) hadde jeg en innledende tekst som informerte kildene om at de kunne redigere faktiske feil, i tillegg til informasjon om hvordan jeg ville bruke informasjonen. Kildene mottok det transkriberte materialet i samtykkeskjemaet som en Word-fil for at de skulle kunne rette på innholdet. Jeg fikk i retur de endrede filene med spor endring slik at jeg så hva som var endret.

At kilder opplever det vanskelig at teksten fremkommer slik den gjør må jeg respektere. Hvis jeg insisterte på å bruke teksten slik den stod kunne jeg risikere at kilder trakk seg og det kunne jeg ikke risikere. Jeg måtte derfor «forhandle» om bruk av teksten. Kompromisset ble at jeg ikke siterer teksten samt at jeg generaliserer informasjon som kan oppfattes som svært intern. Jeg har sett gjennom den redigerte teksten og det er informasjon derfra som jeg gjerne vil bruke. For meg var det derfor akseptabelt med kompromisset så lenge jeg får bruke informasjonen jeg har fått.

Det er tre grunner til at jeg vil imøtekomme ønsker om et godt kildevern: Det ene er at jeg har så få kilder i to virksomheter og når de er nøkkeltilder i denne spesifikke prosessen, vil det uten for mye anstrengelse for utenforstående være mulig å kunne sirkle inn hvem som er kildene. Det andre er at når det er så få kilder vil det være svært transparent hvilke kilder som har sagt hva også mellom kildene. Det tredje er at informasjonen av noen kan oppfattes som så følsom at det reiser spørsmål om ikke oppgaven bør undras offentlighet, og det ønsker jeg å unngå.

Mine kompromisser kan svekke relevans og reliabilitet i denne oppgaven. Malterud (2003: 28-29) sier at «*I alle prosjekter vil vi være nødt til å gjøre kompromisser som på en eller annen måte kommer i konflikt med noen av kravene vi stiller til vitenskapelig kunnskap*». Videre sier Malterud (2003: 29) at «*[...] for at resultatet skal bli vitenskapelig kunnskap, må vi sørge for at de valg som følger av slike kompromisser, blir erkjent, synliggjort og diskutert*». På de stedene jeg generaliserer informasjon kan jeg ikke opplyse at denne informasjonen er hentet fra en kilde. Når jeg bruker kildeinformasjon som jeg generaliserer må jeg la denne fremstå på som vanlig tekst laget av meg.

Denne intervjusituasjonen var litt spesiell på den måten at jeg bruker kilder som jeg møter i jobbsituasjoner. Det gir mulighet for en mer intim og kollegial intervjusituasjon som gjør at kildene kan bli mer åpne enn når det er ukjente. En erfaring for meg her er at jeg burde ha

minnet kildene både før og underveis på at jeg ønsker å sitere det de sier. At jeg har kommet i denne situasjonen er samtidig et godt tegn fordi det betyr at jeg har fått informasjon som ikke er allment tilgjengelig og det er denne informasjonen jeg var ute etter. All informasjonen jeg har fått er brukt i den grad det har vært plass til det.

### **Nærhet til kildene**

Jeg kjenner kildene fra mitt arbeid og denne nærheten opplevde jeg som hemmende for hvor pågående jeg kanskje kunne være. Burde jeg vært mer skarp, kritisk eller argumenterende? I ettertid vurderer jeg at jeg kanskje burde vært det, men i intervjusituasjonen var jeg usikker. Det fremkom også i intervjusituasjonen at kildene hadde noe mer ulik befatning med prosessen enn jeg først antok og dette medvirket til at jeg ble tilbakeholden med å komme med oppfølgende spørsmål. Jeg oppfattet det dit hen at hvis kilden ikke hadde mer svar så ville jeg heller ikke fått mer svar om jeg hadde forfulgt dette mer. Innrykket jeg også fikk av kildene var at de svarte oppriktig og da dempet det min vilje til å være mer kritisk. At jeg oppfattet kildene som oppriktige kan være påvirket av at jeg er yrkeskollega med kildene. Oppriktigheten er subjektivt en tolkning av meg og jeg gjør den tolkningen fordi jeg bevisst eller ubevisst forventer at som kolleger så vil de være oppriktige.

At dette er ressurssterke kilder gjør at jeg kan bli manipulert, men jeg sitter ikke igjen med det inntrykket i ettertid. Likevel kan inntrykket være påvirket av at vi er yrkeskolleger. Andersen (2006: 282) mener at intervjueren bør være mer aktiv og i større grad ta initiativ overfor ressurssterke informanter, men relaterer dette til situasjoner med sensitive spørsmål. Sensitiv informasjon oppfatter jeg i utgangspunktet at det ikke handlet om i denne prosessen. Min antakelse er at det ikke har vært noe sensitivt, men en slik antakelse kan føre til at man tolker informasjonen og intervjuobjektene ut fra den antakelsen og blir mindre kritisk og dermed ikke agerer deretter. Hvis mitt utgangspunkt hadde vært at det er informasjon man ikke vil ut med i prosessen, ville jeg trolig ha gått inn i intervjusituasjonen med en annen holdning og andre spørsmål, eller forberedt flere tillegsspørsmål.

### **Var spørsmålene gode nok?**

Det ble klart etter hvert som jeg skrev på oppgaven at det var flere spørsmål jeg burde stilt og som kanskje kunne økt detaljeringsgraden mer. Usikkerheten er om kildene kunne gitt flere detaljer og det er tre grunner til at jeg er usikker på det. Det ene er at kildene i varierende grad har vært inne i de ulike fasene av saksbehandlingen. Det andre er at det å huske detaljer fra en

av mange saksbehandlingsprosesser man er i kontakt med kan være vanskelig. Det tredje kan være usikkerheten om kildene ønsker å gi ut mer detaljer, av ulike grunner. Det er ulike deler av prosessen som jeg opplever ikke å ha fått belyst godt nok pga. mangel på informasjon. Jeg har bare hatt muntlig informasjon fra kildene og egen erfaring, men ingen dokumenter fra departementet til å følge opp de spørsmålene som dukker opp underveis. Jeg tror mye av denne informasjonen kunne blitt gjenfunnet i saksmappene i arkivet.

Jeg burde også spurt om saksrutiner i departementet. En del av den drøftingen jeg har gjort bærer preg av at jeg ikke har nok kunnskap om hvordan saksbehandlingsrutinene er i departementet. Dette er også en kunnskap som kunne bidratt til at jeg kanskje bedre ville ha forstått hvorfor saksforløpet ble som det ble. Det kunne også bidratt til å belyse hvis det var avvik fra rutiner. Det er likevel begrenset hvor detaljert det er mulig å gå inn i enkeltdeler av prosesser gjennom intervju slik jeg gjennomførte de. Det kan derfor være at mer detaljfokus ikke nødvendigvis ville bidratt til et klarere bilde av saksprosessen.

Spørsmålene slik de ble formulert skulle invitere til at kilden selv kunne fortelle, og så kunne jeg følge opp med flere spørsmål evt. mer om detaljer om nødvendig. Dette ga kildene mulighet til å si hva de ville og så ble det opp til meg å oppfatte det som jeg burde spørre mer om. Jeg er usikker på om jeg er trent nok til å kunne utnytte en slik teknikk. Hvis spørsmålene hadde vært mer konkret og evt. detaljorientert i utgangspunktet, er det mulig jeg ville fått mer håndfast informasjon som jeg bedre kunne utnytte. Dersom informasjonen kilden gir er mer «løs», men likevel oppfattes som relevant er det mulig jeg ikke evner i intervjusituasjonen å se godt nok informasjon jeg burde spørre etter. Evne til å se bak informasjonen og stille spørsmål om hvorfor det er slik er nok noe jeg kunne trenge mer trening i eller forberede meg på. Situasjonen jeg havnet i og hvor jeg raskt måtte basere meg på intervju som metode, bidro trolig også til at jeg ikke håndterte fremgangsmåten optimalt. I og med at jeg i ettertid av intervjuene i større grad måtte hensynte konfidensialiteten til kildene enn opprinnelig tenkt, er det mulig jeg ikke kunne ha utnyttet evt. større grad av detaljinformasjon. Detaljinformasjon bidrar til lettere å se hvem som kan ha gitt informasjonen og det måtte jeg forsøke å unngå.

Det er et langt tidsrom jeg stiller spørsmål om og intervjutiden var relativt kort. Det er mulig mer fokuserte spørsmål på mer spesifikke deler av prosessen kunne ha gitt et annet og kanskje bedre resultat av intervjuene. Når jeg måtte velge intervju som metode burde jeg kanskje ha valgt å fokusere på detaljene i enkeltdelene i prosessen fremfor hele bildet i enkeltdelene. Som jeg har beskrevet ovenfor så er det mulig kildene ikke har kunnet gi slike detaljer og det

er mulig en slik fremgangsmåte hadde strandet fort. Hvis jeg hadde gjort en vurdering før intervjuene av hvor godt kildene kunne takle en slik fremgangsmåte (f eks gjennom prøveintervju), kunne jeg ha forberedt kildene på dette. Hvis kildene hadde gitt tilbakemelding til meg før intervjuet om at dette kunne de ikke bidra til, så kunne jeg valgt en annen strategi. I dette tilfellet ble det bare valgt en strategi og det ble derfor ikke en avveining av muligheten for evt. å prøve en slik fremgangsmåte.

## 6 Oppsummering og konklusjon

Gjennomgående har kildene mine i varierende grad vært involvert i de ulike delene av prosessen i forløpet i saken om CRC-screening. Dette gjelder både før og etter at saken ble oversendt departementet. Informasjonen jeg har fått har likevel hjulpet meg til mer innsikt i prosessen, selv om det er mye informasjon som kildene ikke kunne gi. Jeg vil nedenfor oppsummere drøftingen i oppgaven fordelt på de tre periodene og trekke mine konklusjoner. Konklusjonen vil være grunnlaget for policyimplikasjonene.

### 6.1 Prosessen før 2007

I spørsmålet om prosess før 2007 har jeg valgt å oppsummere med følgende:

Fagmiljøet, Kreftforeningen og helsemyndighetene var klar over situasjonen for CRC i Norge, når rapporten Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen ble laget (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 89). Det anbefales ikke screening, men det anbefales to tiltak og det er kompetanse/ressursoppbygging og en studie for å få mer kunnskap (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 90). Det er usikkerhet om hvor bred enigheten var om ikke å etablere CRC-screening, i en eller annen form (Anonym, 2007). Det er ukjent hvorfor departementet fulgte rådet fra direktoratet om ikke å innføre landsdekkende screening, men ikke fulgte rådet fra direktoratet om å etablere studie for å få mer kunnskap. Direktoratet var i dialog med departementet om tiltak for å få frem mer kunnskap, men departementet mente det måtte gjøres som ren forskning.

Kreftforeningen har gitt støtte til gjennomføring av NORCCAP (Hoff et al., 2009) samtidig som de var med i arbeidsgruppen som laget Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen (Sosial- og helsedirektoratet, 2004: 7). Kreftforeningen har dermed både støttet forskning og stilt seg bak at det i 2004 ikke anbefales etablering av CRC-screening i Norge. Jeg har ikke funnet spesiell oppmerksomhet fra Kreftforeningen eller underforeningen Norilco på CRC eller CRC-screening. Det er ukjent om Kreftforeningen har hatt møter med helseforvaltningen eller politisk ledelse om CRC-screening. Kreftforeningen og fagmiljøet kan ha forsøkt å påvirke beslutningstakere, men det er ikke gjenfunnet informasjon om det.

## 6.2 Prosessen i direktoratet

I spørsmålet om prosessen i direktoratet har jeg valgt å oppsummere med følgende:

Det er ingen enkeltsak, men ulike grunner som i sum skaper behovet for handling i 2007. Det ble gjennomført et seminar etter bred invitasjon for at direktoratet skulle få innspill til hva man burde gjøre. Allmennlegeforeningen ble invitert, men møtte ikke. Rapporten direktoratet laget til departementet var ikke på intern høring i direktoratet. Det var ikke presentasjon eller drøfting av innvendinger mot (CRC-) screening i rapporten. Rapporten var svak på økonomiske og administrative konsekvenser. Ledermøtet i direktoratet stilte ikke spørsmål om rapporten burde forelegges NR. Rapporten fra direktoratet var forsinket i forhold til tidsfristene for budsjettinnspill. Departementet var gjennom møtene med direktoratet om Krefstrategien på forhånd orientert om forslaget som kom.

## 6.3 Prosessen i departementet

I spørsmålet om prosessen i departementet har jeg valgt å oppsummere følgende:

Forslaget ble sendt Finansdepartementet til tross for at departementet mottok forslaget svært kort tid før forslag skal sendes Finansdepartementet, og til tross for at dokumentet var tynt på økonomiske og administrative konsekvenser. Det er ikke kjent hvordan eller med hvilke argumenter departementet og helseministeren ble overbevist om at CRC-screening er et forslag som bør gjennomføres. Screeningforslaget lå trolig inne i budsjettet etter budsjettkonferansen til regjeringen i mars 2009. Direktoratet ble anmodet om å begynne forberedelsene til å starte arbeidet med et CRC-screeningprosjekt før finansiering forelå og før det kom penger på statsbudsjettet.

Samhandlingsreformen ble formelt lansert i juni 2009. Det må ha blitt klart senest i budsjettkonferansen i slutten av august 2009 at det ikke ville komme penger til screening. Det er ukjent om KTA og FHA hadde forslaget om screening på høring før eller etter mai 2009. Hvis de hadde innsigelser mot forslaget ble dette trolig gjort kjent for politisk ledelse. Det var en statssekretær med allmennlegebakgrunn i departementet når departementet mottok forslaget fra direktoratet, og som kan ha hatt innsigelser mot etablering av et screeningprogram.

Inntrykket fra møtet 18. november 2009 om CRC-screening som nytt satsningsforslag for 2011 var at departementet trengte argumenter mot Finansdepartementet. Argumentasjonen spesialisthelsetjenesteavdelingen i departementet ønsker bærer også preg av ønske om argumenter mot innsigelser fra KTA og FHA. Saksbehandlingen i departementet av forslaget om CRC-screening rundt årsskiftet 2009/2010 bærer preg av mer nøye saksbehandling, sammenliknet med våren 2009.

## **6.4 Perioden under og etter behandlingen i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering**

I spørsmålet om prosessen under og etter møtene i NR har jeg valgt å oppsummere følgende:

Direktoratet blir anmodet om å legge saken frem for NR og departementet ønsker det rådet til sin saksbehandling. Saksfremleggene som direktoratet og sekretariatet til NR laget til første NR-møtet inneholdt ingen presentasjon av mulige negative sider ved screening. Det kom kritiske innvendinger mot etablering av CRC-screening fra allmennlegene i NR. Det er ikke kjent hvordan personer rekrutteres for oppnevning til rådet. Medlemmene i NR har ikke mulighet til å forberede seg i forkant på fremlegg fra medlemmene i møtene.

## **6.5 Konklusjon**

Kildene har i varierende grad kunnet belyse de ulike delene av prosessen med etablering av CRC-screening, for å utfylle min erfaring og tilgjengelige offentlige dokumenter.

Konklusjonen bygger mye på antakelser og er mangelfullt underbygget av dokumentasjon. At temaet for oppgaven favner et langt tidsrom, to forvaltningsnivåer og i tillegg NR reduserer muligheten for fokus på de enkelte delene av prosessen. Dette bidrar til at konklusjonen favner bredt.

Fagmiljøet, Kreftforeningen og helsemyndighetene var kjent med situasjonen for CRC i Norge før 2007. Kunnskapsgrunnlaget for å etablere CRC-screening før 2007 har trolig blitt oppfattet som for svakt til å anbefale screening. Ressurssituasjonen for screening med skopi har også vært vurdert til å være for dårlig. Dette kan være medvirkende årsaker til at departementet fulgte rådet fra direktoratet om ikke å etablere CRC-screening. Det har vært lite oppmerksomhet og debatt om CRC-screening uten at det er noen klar årsak. Det kan ha



påvirket hvor viktig det har blitt oppfattet å være å gjøre noe med situasjonen for CRC og evt. å etablere CRC-screening.

Det er ingen enkeltsak, men ulike grunner som i sum skaper behovet for handling i 2007. Rapporten fra direktoratet til departementet med forslag om CRC-screening var ikke på intern høring i direktoratet og var mangelfull. En mangelfull rapport, innsigelser fra faglig hold i departementet og lansering av Samhandlingsreformen kan til sammen ha stanset forslaget om CRC-screening i departementet i 2009.

Saksfremleggene som sekretariatet i NR og direktoratet laget til NR-møtet i juni 2010 inneholdt ingen presentasjon av mulige negative sider ved screening. Dette kan ha påvirket saksinnleggene i NR og påvirket drøftingen og utfallet av saken. At det ikke er mulig å forberede seg på saksfremlegg fra medlemmene før møtene kan virke overraskende og kan påvirke drøftingene. Det er ikke kjent hvordan det rekrutteres personer til oppnevning som medlem til NR og det er usikkert om dette kan påvirke sammensetningen i rådet.

## 6.6 Policyimplikasjoner

Det er to policyimplikasjoner jeg oppfatter denne oppgaven spesielt peker på:

Det første er at rapporten fra Helsedirektoratet med forslag om CRC-screening var mangelfull og det kan ha påvirket behandlingen i departementet og i NR. En lærdom for fremtidig saksbehandling bør være at saker utredes slik at de inneholder omtale av flest mulige sider ved saken som kan tenkes å ha relevans for videre saksbehandling, f.eks. i departementet og evt. i NR. Det kan her vises til utredningsinstruksen (Christensen et. al., 2010: 85) som legger føringer for saksbehandlingen. Bedre utredning vil også innebære å gjennomføre interne høringer i utarbeidelsen av saksunderlag. En bedre utredning av saker vil innebære at det også må beregnes mer tid til saksbehandlingen.

Det andre er at denne oppgaven peker på at medlemmene i NR trenger tid til å sette seg inn i saksfremlegg, og at rådet bør ha bred representasjon. Mitt inntrykk etter å ha drøftet informasjonen i denne oppgaven er at debattene i NR kanskje kan gjøres bedre ved å sende ut sakspresentasjoner fra medlemmene til medlemmene før møtene. Jeg har mangelfull informasjon for å stille spørsmål om rekrutteringen av medlemmer til rådet, men det fremgår av drøftingen i denne oppgaven at jeg stiller spørsmål om rekrutteringen for oppnevning til rådet.

# Litteraturliste

- Anonym. (2007). «Re: colorectalcancer screening». <E-post i kopi til Leif Nordbotten, 18.12.2007>
- Andersen, Svein S. (2006). «Aktiv informantintervjuing». *Norsk Statsvitenskapelig Tidsskrift* vol 22: 278-298.
- Christensen, T., Egeberg, M., Larsen, H. O., Lægreid, P., Roness, P. G. (2010). *Forvaltning og politikk*. Oslo: Universitetsforlaget
- European Union. (2003). *Council Recommendation of 2 December 2003 on cancer screening*. (2003/878/EC). <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2003:327:0034:0038:EN:PDF> [17.8.2011].
- Forskningsetiske komiteer. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Elektronisk publisert på [www.etikkom.no](http://www.etikkom.no).  
[http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Kvalitative%20forskingsprosjekt%20i%20medisin%20og%20helsefag%20\(2010\).pdf](http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Kvalitative%20forskingsprosjekt%20i%20medisin%20og%20helsefag%20(2010).pdf). (21.8.2011)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). *Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009*.
- Hoff, G., Grotmol T., Skovlund, E., Bretthauer M. (2009). “Risk of colorectal cancer seven years after flexible sigmoidoscopy screening: randomised controlled trial”. *BMJ* 338:b1846.
- Kjeldstadli, K. (1999). *Fortida er ikke hva den en gang var*. Oslo: Universitetsforlaget
- Kreftforeningen. (2009). *Kreftforeningens policydokument*.  
[http://www.kreftforeningen.no/vp/multimedia/archive/00007/Kreftforeningens\\_poli\\_7737a.pdf](http://www.kreftforeningen.no/vp/multimedia/archive/00007/Kreftforeningens_poli_7737a.pdf) [23.7.2011].
- Kreftregisteret. (2011). *Cancer Screening in Norway - Special issue*.
- Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten. (2010). *Innføring av et nasjonalt screeningprogram for tarmkreft*.  
<http://www.kvalitetogprioritering.no/Saker/Innf%C3%B8ring+av+et+nasjonalt+screeningprogram+for+tarmkreft.13164.cms> [23.7.2011].
- Malterud, Kirsti. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget
- Norges Offentlige Utredninger. (1997). *Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet. NOU 1997:20.

- Regjeringen. (2011). *Tidligere statssekretær i HOD Ellen Birgitte Pedersen*. Dokumentarkiv. <http://www.regjeringen.no/nb/dokumentarkiv/stoltenberg-ii/hod/personer-og-enheter/politisk-ledelse/2008/statssekretar-ellen-birgitte-pedersen.html?id=522181> [19.10.2011]
- Senter for medisinsk metodevurdering. (2001). *Screening for kolorektal kreft. Konferanserapport*. SMM-rapport Nr. 3/2001.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2004). *Nasjonalt strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen. Kvalitet, kompetanse og kapasitet*.
- St.prp. nr. 1 (2006–2007). *For budsjettåret 2007*. Oslo: Det kongelige Helse- og omsorgsdepartement.
- Søreide, K., Bretthauer, M. (2007). «Kolorektal kreft – en sykdom man ikke snakker om». *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 20, 127:2651
- Thiis-Evensen, E. (2001). «Forebygging av kolorektal cancer». *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 9, 121:1112.
- Tjora, Aksel. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk

# Vedlegg 1

## **SAMTALE/INTERVJU MED HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET I FORBINDELSE MED MASTEROPPGAVEN «ETABLERING AV CRC-SCREENING I NORGE – FRA ENDE TIL ANNEN»**

### **Bakgrunn**

I forbindelse med mitt masterstudium i helseadministrasjon på Universitetet i Oslo skal det som avslutning på studiet skrives en masteroppgave. Masteroppgaven skal gjøres ferdig og leveres i høst (2011). Jeg har valgt å skrive om hva som førte til etablering av (forsøksprosjekt i) screening for tykk- og endetarmskreft (CRC) i Norge. Mitt fokus er beslutningen/prosessen i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) hvor departementet sa ja til å starte etableringen av dette prosjektet i 2010. Den mest sentrale perioden her er 2009 (eller den nære tiden før) hvor departementet signaliserte at Helsedirektoratet burde starte forberedelsene til igangsetting av et slikt prosjekt.

Jeg hadde planlagt å bruke et litteraturstudium i oppgaven med gjennomgang av saken (e) i arkivet i HOD. Jeg rakk imidlertid ikke å få startet arbeidet i arkivet i HOD før terroraksjonen 22. juli i år. Som kjent vil ikke arkivet i HOD bli tilgjengelig før tidligst senere i høst. For å prøve å få gjort ferdig min oppgave har jeg derfor i samråd med min veileder på universitetet i Oslo, Eli Feiring, valgt å forsøke å gjøre oppgaven ferdig ved å gjennomføre en samtale/intervju med sentrale personer i beslutningsprosessen. Dette vil være personer i departementet og direktoratet.

### **Samtale/intervjuobjekt**

I HOD og Helsedirektoratet har jeg valgt å henvende meg til personer som jeg vet har vært inne i beslutningsprosessen med etablering av CRC-screening i Norge. Jeg har identifisert tre personer i HOD og to i direktoratet som jeg vil kontakte.

### **Gjennomføring**

Tiden til rådighet gjør at samtalen/intervjuet ikke vil gjennomføres med den hensikt å stenografere samtalen/intervjuet. Samtalen/intervjuet vil gjennomføres ved at jeg tar opp på bånd det som blir sagt samtidig som jeg lager notater. Lydopptaket vil kun bli brukt til å kvalitetssikre notatene jeg lager slik at jeg ikke har misforstått noe i samtalen/intervjuet. Notatene fra samtalen/intervjuet med representantene fra HOD vil i min oppgave tjene som dokumentasjon på departementets vurderinger i beslutningsprosessen. Notatene fra samtalen/intervjuet med representantene i Helsedirektoratet vil tjene som utfyllende dokumentasjon til det jeg selv har vært del av i prosessene i Helsedirektoratet. Spørsmålene jeg vil stille sendes til hvert intervjuobjekt før møtet slik at de kan forberede seg. Tiden til bruk for hver samtale/intervju er maksimalt en time.

Jeg vil henvende meg til hver enkelt først på e-post. I e-posten vil jeg vedlegge skjemaet med spørsmålene jeg vil stille. Spørsmålene vil være veiledende, men ikke begrensende for samtalen/intervjuet. Om ønskelig kan jeg henvende meg til nærmeste leder til samtale-/intervjuobjektene for å innhente aksept for samtalen/intervjuet. Hvis jeg får tilbakemelding med aksept for deltakelse til samtale/intervju vil jeg deretter henvende meg på telefon for nærmere avtale av tid og sted for møte. Etter at jeg har gjort ferdig mine notater etter samtalen/intervjuet vil disse bli sendt tilbake til hvert intervjuobjekt for kvalitetssikring av det jeg har skrevet. Notatene vil inngå som vedlegg til masteroppgaven dersom det samtykkes til det. Det vil ikke bli brukt navn i oppgaven, kun stillingstittel. Dette for å unngå at oppgaven må ilegges spesielle begrensninger ift. offentlighet.

I notatene som sendes tilbake til intervjuobjektene vil det være mulig for intervjuobjektene å gjøre endringer i teksten dersom de finner det nødvendig. I slutten av hvert notat vil det være en tekst om at det samtykkes til å bruke teksten og en stiptet linje til å signere på.

### **Bakgrunnen for spørsmålene jeg stiller**

Helsedirektoratet vurderte høsten 2007 at noe måtte gjøres i forhold til insidensen og insidensøkningen på CRC i Norge. Det ble derfor i slutten av 2007 startet et arbeid for å arrangere et seminar om CRC-screening. Seminaret ble gjennomført 8. mai 2008. I oktober 2008 publiserte Kunnskapssenteret en rapport bestilt av Helsedirektoratet om evidensgrunnlaget for CRC-screening. I desember 2008 i forbindelse med store satsningsforslag til statsbudsjettet, sendte Helsedirektoratet en rapport til HOD med forslag om igangsetting av CRC-screening i Norge. I et møte om Kreftstrategien mellom direktoratet og departementet våren 2009 signaliserte HOD at de ville at direktoratet skulle starte forberedelsene til igangsetting av et screeningprogram for CRC. Det ble også uttrykt at «det ville komme midler i statsbudsjettet» (2009-2010).

Det er tre perioder jeg vil særlig fokusere på i departementet:

1. Perioden før departementet fikk brevet fra direktoratet med CRC-screening som satsningsforslag (før 2009)
2. Perioden 2009 frem til senvinteren 2010 når departementet ønsket saken behandlet i NR
3. Vurderinger etter behandlingen i NR med kritikk fra særlig allmennlegehold til innføring av screening

### **For evt. kontakt med veileder**

Eli Feiring

Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, Universitetet i Oslo

Tlf.: 23 07 53 14/984 13 965

E-post: [eli.feiring@medisin.uio.no](mailto:eli.feiring@medisin.uio.no)

## **SPØRSMÅLENE/PROBLEMSTILLINGENE JEG ØNSKER SAMTALE/INTERVJU OM MED PERSONER FRA DEPARTEMENTET**

Innledning (for å gi leseren av oppgaven en forståelse av din posisjon i prosessen): Gi en kort omtale av din (faglige) bakgrunn og hvilken rolle eller oppgave du har hatt i beslutningsprosessen med etablering av CRC-screening.

1. Det har i perioden før 2009 vært innført CRC-screeningprogrammer rundt i verden og det har i samme periode vært fremført at Norge også burde få det. I arkivsystemet i direktoratet er det ikke gjenfunnet at departementet skriftlig har gitt direktoratet oppdrag i perioden før 2009, om vurdering av innføring av CRC-screening. Hvilke tanker gjorde du deg om situasjonen rundt CRC-screening før forslaget fra direktoratet?
2. Helseministrene i EU anbefalte i et vedtak i desember 2003 innføring av CRC-screening i Europa. Hvilke tanker gjør du deg rundt dette?
3. Nasjonal strategi for kreftområder 2006 – 2009 er «rund» i omtalen av CRC-screening. Hvilke synspunkter har du på omtalen som var valgt?
4. Det kan synes å ha vært lite debatt/oppmerksomhet rundt CRC-screening i Norge. Samtidig har departementet vært kjent med situasjonen for CRC i Norge. Hvilke tanker gjør du deg om det?
5. Kreftforeningen og (deler av) fagmiljøet har vært pådrivere for igangsetting av tiltak (screening) for CRC. Hvordan oppfattet du argumentasjonen fra de som har vært pådrivere?
6. Insidensen av CRC i Norge har vært spesiell sammenliknet med øvrige nordiske land. Hvilke synspunkter har du på det?
7. Hvilke tanker gjorde du deg om forslaget fra direktoratet (fra 2008 om etablering av CRC-screening) i perioden frem til møtet med direktoratet våren 2009 der departementet uttrykte ønske om at direktoratet skulle starte forberedelsene til et screeningprogram?
8. I forbindelse med forslaget fra direktoratet (fra 2008 om etablering av CRC-screening) – hvilke tanker gjorde du deg om et evt. behov for noen egne sonderinger i eller utenfor Norge, som en slags uavhengig vurdering/bekreftelse for departementet?
9. Det kom ikke penger i statsbudsjettet 2009 – 2010 til prosjektet og det kan ha mange årsaker. Hvilke tanker gjorde du deg om denne situasjonen?
10. I januar 2010 ble direktoratet bedt om å legge saken frem for NR. Hva tenker du om at dette ikke ble gjort tidligere i prosessen?
11. Det har vært mye debatt om mammografiscreeningen i Norge. Hvilke tanker gjør du deg om hvordan dette har hatt betydning for vurderingene om CRC-screening?

12. I NR-møtet i juni 2010 ble det reist innvendinger mot CRC-screening og saken ble utsatt til møtet i september. Hvordan oppfatter du innvendingene mot CRC-screening?

13. Kort tid etter vedtaket i NR i september 2010 kom det penger i statsbudsjettet og brev til direktoratet om forsøksprosjekt med CRC-screening. Det kan tyde på at departementet hadde forberedt start av et program for CRC-screening uavhengig av vedtak i NR. Hvilke tanker gjør du deg om etablering av CRC-screening på bakgrunn av den usikkerheten som var rundt saken i NR?

Avslutning: Ønsker du å gi en avsluttende kommentar?

# Vedlegg 2

## **SAMTALE/INTERVJU MED PERSONER I HELSEDIREKTORATET I FORBINDELSE MED MASTEROPPGAVEN «ETABLERING AV CRC-SCREENING I NORGE – FRA ENDE TIL ANNEN»**

### **Bakgrunn**

I forbindelse med mitt masterstudium i helseadministrasjon på Universitetet i Oslo skal det som avslutning på studiet skrives en masteroppgave. Masteroppgaven skal gjøres ferdig og leveres i høst (2011). Jeg har valgt å skrive om hva som førte til etablering av (forsøksprosjekt i) screening for tykk- og endetarmskreft (CRC) i Norge. Mitt fokus er beslutningen/prosessen i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) hvor departementet sa ja til å starte etableringen av dette prosjektet i 2010. Den mest sentrale perioden her er 2009 (eller den nære tiden før) hvor departementet signaliserte at Helsedirektoratet burde starte forberedelsene til igangsetting av et slikt prosjekt.

Jeg hadde planlagt å bruke et litteraturstudium i oppgaven med gjennomgang av saken (e) i arkivet i HOD. Jeg rakk imidlertid ikke å få startet arbeidet i arkivet i HOD før terroraksjonen 22. juli i år. Som kjent vil ikke arkivet i HOD bli tilgjengelig før tidligst senere i høst. For å prøve å få gjort ferdig min oppgave har jeg derfor i samråd med min veileder på universitetet i Oslo, Eli Feiring, valgt å forsøke å gjøre oppgaven ferdig ved å gjennomføre en samtale/intervju med sentrale personer i beslutningsprosessen. Dette vil være personer i departementet og direktoratet.

### **Samtale/intervjuobjekt**

I HOD og Helsedirektoratet har jeg valgt å henvende meg til personer som jeg vet har vært inne i beslutningsprosessen med etablering av CRC-screening i Norge. Jeg har identifisert tre personer i HOD og to i direktoratet som jeg vil kontakte.

### **Gjennomføring**

Tiden til rådighet gjør at samtalen/intervjuet ikke vil gjennomføres med den hensikt å stenografere samtalen/intervjuet. Samtalen/intervjuet vil gjennomføres ved at jeg tar opp på bånd det som blir sagt samtidig som jeg lager notater. Lydopptaket vil kun bli brukt til å kvalitetssikre notatene jeg lager slik at jeg ikke har misforstått noe i samtalen/intervjuet. Notatene fra samtalen med representantene fra HOD vil i min oppgave tjene som dokumentasjon på departementets vurderinger i beslutningsprosessen. Notatene fra samtalen/intervjuet med representantene i Helsedirektoratet vil tjene som utfyllende dokumentasjon til det jeg selv har vært del av i prosessene i Helsedirektoratet. Spørsmålene jeg vil stille sendes til hvert intervjuobjekt før møtet slik at de kan forberede seg. Tiden til bruk for hver samtale/intervju er maksimalt en time.



Jeg vil henvende meg til hver enkelt først på e-post. I e-posten vil jeg vedlegge skjemaet med spørsmålene jeg vil stille. Spørsmålene vil være veiledende, men ikke begrensende for samtalen/intervjuet. Om ønskelig kan jeg henvende meg til nærmeste leder til samtale-/intervjuobjektene for å innhente aksept for samtalen/intervjuet. Hvis jeg får tilbakemelding med aksept for deltakelse til samtale/intervju vil jeg deretter henvende meg på telefon for nærmere avtale av tid og sted for møte. Etter at jeg har gjort ferdig mine notater etter samtalen/intervjuet vil disse bli sendt tilbake til hvert intervjuobjekt for kvalitetssikring av det jeg har skrevet. Notatene vil inngå som vedlegg til masteroppgaven dersom det samtykkes til det. Det vil ikke bli brukt navn i oppgaven, kun stillingstittel. Dette for å unngå at oppgaven må ilegges spesielle begrensninger ift. offentlighet.

I notatene som sendes tilbake til intervjuobjektene vil det være mulig for intervjuobjektene å gjøre endringer i teksten dersom de finner det nødvendig. I slutten av hvert notat vil det være en tekst om at det samtykkes til å bruke teksten og en stiptet linje til å signere på.

### **Bakgrunnen for spørsmålene jeg stiller**

Helsedirektoratet vurderte høsten 2007 at noe måtte gjøres i forhold til insidensen og insidensøkningen på CRC i Norge. Det ble derfor i slutten av 2007 startet et arbeid for å arrangere et seminar om CRC-screening. Seminaret ble gjennomført 8. mai 2008. I oktober 2008 publiserte Kunnskapssenteret en rapport bestilt av Helsedirektoratet om evidensgrunnlaget for CRC-screening. I desember 2008 i forbindelse med store satsningsforslag til statsbudsjettet, sendte Helsedirektoratet en rapport til HOD med forslag om igangsetting av CRC-screening i Norge. I et møte om Kreftstrategien mellom direktoratet og departementet våren 2009 signaliserte HOD at de ville at direktoratet skulle starte forberedelsene til igangsetting av et screeningprogram for CRC. Det ble også uttrykt at «det ville komme midler i statsbudsjettet» (2009-2010).

Det er tre perioder jeg har fokus på i direktoratet:

1. Perioden før direktoratet etablerte prosessen med CRC-screening som satsningsforslag (før 2007/2008)
2. Prosessen rundt etableringen av forslaget - 2008
3. Vurderinger etter behandlingen i NR med kritikk fra særlig allmennlegehold til innføring av screening

### **For evt. kontakt med veileder**

Eli Feiring

Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, Universitetet i Oslo

Tlf.: 23 07 53 14/984 13 965

E-post: [eli.feiring@medisin.uio.no](mailto:eli.feiring@medisin.uio.no)

## **SPØRSMÅLENE/PROBLEMSTILLINGENE JEG ØNSKER SAMTALE/INTERVJU OM MED PERSONER I DIREKTORATET**

Innledning (for å gi leseren av oppgaven en forståelse av din posisjon i prosessen): Gi en kort omtale av din (faglige) bakgrunn og hvilken rolle eller oppgave du har hatt i beslutningsprosessen med etablering av CRC-screening.

1. Direktoratet startet i løpet av 2007 en prosess (som munnet ut i CRC-seminaret i 2008) med tanke på evt. screening for CRC? Hvilke tanker gjorde du deg om behovet for tiltak mot CRC i 2007?
2. Det har i perioden før 2009 vært innført CRC-screeningprogrammer rundt i verden og det har i samme periode vært fremført at Norge også burde få det. Det er ikke gjenfunnet i arkivet i direktoratet at departementet har gitt direktoratet noe skriftlig oppdrag om håndtering av situasjonen for CRC – det var direktoratet som startet prosessen – så langt jeg har kunnet følge saken. Direktoratet kan be om å få et oppdrag fra HOD, men det synes ikke å ha vært gjort i denne saken. Hvilke tanker gjør du deg om prosessen som var før 2009?
3. Helseministrene i EU anbefalte i et vedtak i desember 2003 innføring av CRC-screening i Europa. Hvordan oppfatter du at prosessene i EU kan ha hatt innflytelse i prosessen med etablering av CRC-screening i Norge?
4. Nasjonal strategi for kreftområder 2006 – 2009 er «rund» i omtalen av CRC-screening. Hvordan oppfatter du at dette hatt kan ha hatt av betydning i prosessen?
5. Det kan synes å ha vært lite debatt/oppmerksomhet rundt CRC-screening i Norge. Samtidig var direktoratet kjent med situasjonen for CRC i Norge. Hvilke tanker gjør du deg rundt dette?
6. Kreftforeningen og (deler av) fagmiljøet har vært pådrivere for igangsetting av tiltak (screening) for CRC. Hvordan oppfatter du betydning av dette i prosessen?
7. Utviklingen av CRC i Norge har vært spesiell sammenliknet med øvrige nordiske land. Hvilke tanker gjør du deg rundt det?
8. Direktoratet oversendte forslaget om et CRC-screeningprogram som et såkalt «stort satsningsforslag» som del av budsjettprosessen og ikke som et forslag uavhengig av budsjettet. Hvordan vurderer du nå prosessen som ble etablert for forslaget fra direktoratet?
9. Det har vært mye debatt om mammografiscreeningen i Norge. Hvordan tenker du at dette kan ha påvirket vurderingene i direktoratet om CRC-screening?
10. I NR-møtet i juni 2010 ble det reist innvendinger mot CRC-screening og saken ble utsatt til møtet i september. Hvilke tanker gjør du deg om innvendingene mot CRC-screening?

Avslutning: Ønsker du å gi en avsluttende kommentar?

# Vedlegg 3

**Skjema for samtykke til bruk av tekst fra samtale/intervju i forbindelse med masteroppgaven «Etablering av CRC-screening i Norge – fra ende til annen».**

Nedenfor gjengis den teksten jeg ønsker å bruke fra samtalen/intervjuet vi hadde i forbindelse med min masteroppgave. Du mottar dette dokumentet som en Word-fil. Det er for at du skal kunne endre på faktiske feil som er gjengitt hvis du ønsker å gjøre det.

Det vil ikke bli brukt navn, stillingstittel, avdeling, seksjon eller divisjon når opplysninger fra samtale/intervjuene skal brukes i drøftingen. Informasjonen i teksten nedenfor kan bli brukt som grunnlag for drøftingen i oppgaven. Det vil kun evt. bli vist til at informasjonen er fra departementet eller fra direktoratet.

Lydfilen, notatene fra samtalen og samtykkeskjemaet vil bli slettet når prosjektet er slutt og oppgaven er godkjent.

**Følgende tekst kan bli brukt fra samtalen/intervjuet:**

***[Her gjengis spørsmålene og teksten jeg har notert fra samtale/intervjuene og som kan bli brukt i oppgaven]***

Jeg har lest informasjonen ovenfor og samtykker til at teksten som her er gjengitt fra samtalen/intervjuet, kan brukes i masteroppgaven på de premissene som er beskrevet ovenfor.

Dato: .....

.....

(sign.)

(Skriv ut dokumentet, signer, skann det inn og send det til meg som f eks et pdf-dokument. Alternativt kan du oppsøke meg på kontoret med skjemaet, legge det i en konvolutt og sende det til meg eller levere det i en konvolutt med mitt navn på i resepsjonen i direktoratet).