

Malin M. Bech & Ann Kristine Halvorsen

Pasientforløp i Helse Sør-Øst

En kvalitativ studie om forståelse, definisjon og utforming av pasientforløp, og det standardiserte pasientforløpets koordinerende potensiale innenfor og på tvers av helsetjenestene.

Forskningsoppdrag for Sintef Digital



Prosjektoppgave i organisasjon, digitalisering, administrasjon og arbeid
(ODA3010 Vår 2022)
Veileder: Barbara Krystyna Zyzak
Trondheim, mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for sosiologi og statsvitenskap



Forord

Denne forskningsrapporten er skrevet i oppdrag fra SINTEF Digital. Rapporten er sluttproduktet i emnet *Forskningsoppdrag for organisasjon og offentlig forvaltning ODA3010* og utgjør 15 studiepoeng, som en del av mastergraden Organisasjon, Digitalisering, Administrasjon og Arbeid ved NTNU.

Rapportens tematikk tar for seg forståelsen og modellering av pasientforløp, og på hvilken måte standardiserte pasientforløp kan påvirke helsepersonells utfordringer tilknyttet koordinering innenfor og på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten. Tematikken ble valgt på bakgrunn av SINTEFs eget prosjekt Pathway, som rapporten utgjør et bidrag til.

Først og fremst vil vi takke vår kontaktperson i SINTEF Digital, Line Melby, for all informasjon, veiledning og hjelp, samt andre ansatte i SINTEF som har hjulert oss med å komme i kontakt med informanter.

Videre vil vi takke studieveileder Barbara Krystyna Zyzak for grundig og god veiledning av rapporten igjennom hele semestret. Vi har satt stor pris på dine gode innsikter, faglige innspill og tilbakemeldinger.

Til slutt vil vi takke alle informantene som har stilt til intervju og for deres faglige og praktiske kunnskap, gode refleksjoner og innspill om tematikken pasientforløp, noe som gjorde dette forskningsprosjektet mulig i første omgang!



Malin M. Bech



Ann Kristine Halvorsen

Trondheim, 16.mai.2022

Sammendrag

Helsesektoren i Norge er stadig under utvikling. For å kunne tilby helhetlige tjenestetilbud til pasienter kreves god samhandling og tilstrekkelig verktøy for kommunikasjon og koordinering. Med utgangspunkt i SINTEF sitt Pathway prosjekt, som denne forskningsrapporten utgjør et bidrag til, tar vi for oss følgende problemstilling: Hva utgjør et pasientforløp? Og på hvilken måte kan standardiserte pasientforløp påvirke helsepersonells utfordringer tilknyttet koordinering innad og på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten? Videre er problemstillingen operasjonalisert i tre spesifikke forskningsspørsmål. Ved disse ønsker vi å avdekke (1) hvordan et pasientforløp forstås, defineres, bør utformes og modelleres, (2) hvilke utfordringer helsepersonell møter i koordineringen av pasientforløp, og (3) på hvilken måte standardiserte pasientforløp kan påvirke disse og videre forbedre koordinering. Forskningsspørsmål 1 tar utelukkende for seg vårt forskningsoppdrag for SINTEF Digital.

Først, blir foreliggende forskningslitteratur på feltet og teorier om prosessmodellering, modelleringspråk og SINTEFs eget Customer Journey Modelling Language fremlagt. Videre redegjør vi for hvordan standardiserte pasientforløp kan ses i lys av teorier om koordineringsmekanismer og relasjonell koordinering. Avslutningsvis foreslår vi en modell som knytter aktualiseringen av tematikken, litteraturgjennomgangen om pasientforløp og de teoretiske perspektivene sammen.

For å svare på problemstillingen, har vi i dette forskningsprosjektet valgt å gjennomføre dybdeintervjuer med ti informanter i caseregionen helse Sør-Øst, som jobber med pasientforløp fra enten et klinisk, koordinerende / administrativt og/eller teknisk utgangspunkt, på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten. I intervjuene kommer det tydelig frem at pasientforløp er et flytende begrep, men at det likevel foreligger konsensus av dets natur på tvers av institusjoner. Videre avdekker vi hvordan et pasientforløp burde utformes og hva det burde inneholde. Flere innspill som ulike aktører, tid, avtaler, behandlinger, kommunikasjonskanaler og medisiner kommer til uttrykk her. Studien viser også til hvordan det i stor grad er mangel på felles metodikker og verktøy for å modellere og beskrive pasientforløp, og hvordan behovet for et felles modelleringspråk som CJML generelt er utbredt. I analysen blir det også avdekket hvordan flere av utfordringene tilknyttet koordinering, kan tilskrives fragmenterte helsetjenester organisert i siloer. Dette får videre

konsekvenser for IKT-systemene og resultater-, budsjetter- og effektivitetsmålinger i tilknytning til pasientforløpet. Gjeldende utfordringer medfører at informasjonsdelingen mellom de ulike helsetjenestene både går tregt og er mangelfull, noe som videre får konsekvenser for pasientens behandling og sikkerhet. Samtlige informanter, hadde tiltro til at standardiserte pasientforløp kunne bidra til bedre koordinering og informasjonsflyt, ved å tydeliggjøre omsorgsprosessen og føre til felles mål, kollektiv kunnskap og gjensidig respekt. Videre ga informantene en god del innspill på hvilke hensyn som må tas ved utvikling og implementering av standardiserte pasientforløp. Klinisk autonomi, individuell og lokal tilpasning, samt brukermedvirkning fremkom som sentrale punkter her.

Basert på funnene fra analysen, diskuteres det videre hvordan vi kan forstå de ulike tolkningene av pasientforløpet. Samtidig diskuteres det i hvilken retning SINTEF kan videreutvikle CJML, og hvordan et felles modelleringspråk for å visualisere pasientforløp, kan forbedre koordinering og samhandling mellom de ulike helsetjenestene. Deretter drøftes utfordringene opp mot kjente problemstillinger som fremlegges blant annet i flere offentlige dokumenter og annen forskning på feltet. Videre diskuteres ulike hensyn og utfordringer som må tas i betraktning for at slike standardiserte pasientforløp, som går på tvers av spesialist- og primærhelsetjenestene, skal kunne fungere i praksis. Avslutningsvis benyttes de teoretiske perspektivene om koordineringsmekanismer og relasjonell koordinering, for å drøfte på hvilken måte standardiserte pasientforløp kan fungere som koordineringsmekanisme. Og dermed kunne føre til bedre samhandling og koordinering i pasientforløpet på tvers av helsetjenestene.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning og aktualisering.....	1
1.1 <i>Pathway, forskningsoppdrag og problemstilling</i>	2
1.2 <i>Oppdragsorganisasjon: SINTEF</i>	4
1.3 <i>Avgrensning og disposisjon</i>	4
2. Litteraturgjennomgang, begrepsavklaringer og teori.....	6
2.1. <i>Litteraturgjennomgang</i>	6
2.2. <i>Teori og teoretiske perspektiver</i>	9
2.2.1 <i>Prosessledelse, prosessmodellering, modelleringsspråk og CJML</i>	9
2.2.2. <i>Koordinering: koordineringsmekanismer og relasjonell koordinering</i>	12
3. Metode og data	16
3.1. <i>Forskningsdesign</i>	16
3.2. <i>Metode for datainnsamling</i>	17
3.3. <i>Analyse av datamaterialet</i>	22
3.4. <i>Evaluering av metode og kvalitet</i>	23
3.5 <i>Presentasjon av informanter</i>	25
4. Presentasjon av funn	27
4.1. <i>Forståelse, definisjoner, utforming og modellering</i>	28
4.2. <i>Utfordringer tilknyttet koordinering av pasientforløpet</i>	35
4.3 <i>Standardiserte pasientforløp som koordineringsmekanisme</i>	38
5. Diskusjon.....	42
5. 1 <i>Forståelsen av pasientforløp på tvers av sektor</i>	43
5.3 <i>Velkjente problematikker tilknyttet koordinering</i>	46
5.4 <i>Utvikling og bruk av standardiserte pasientforløp: hensyn og utfordringer</i>	48
5. 5 <i>Standardiserte pasientforløp som koordineringsmekanisme</i>	50
6. Konklusjon og anbefalinger	51
6.1 <i>Begrensninger i rapporten</i>	54
Litteraturliste	55
Vedlegg.....	60
<i>Vedlegg 1</i>	60
<i>Vedlegg 2</i>	61
<i>Vedlegg 3</i>	64

Figurliste

Figur 1 - Oversikt over ansvarsområder i primær- og spesialisthelsetjenesten (Braut & Aarheim, 2020, s. 44)	5
Figur 2- Viser et eksempel på et pasientforløp (SINTEF, u.å. a).....	11
Figur 3 - Sammenhengen mellom litteraturgjennomgangen og det teoretiske rammeverket (Kilde: forfattere)	15
Figur 4 - Oversikt over informantene (Kilde: forfattere, med inspirasjon fra Halvorsrud & Skjuve, 2018)	26
Figur 5 - Oppsummering av bakgrunnen til informantene (Kilde: forfattere, med inspirasjon fra Halvorsrud & Skjuve, 2018).....	26
Figur 6 - Oversikt over hva informantene vektla ved visualisering av pasientforløp (Kilde: forfattere).....	31
Figur 7 - Viser hvilke instanser og hvem som er relevant å inkludere i et pasientforløp (Kilde: forfattere).....	32
Figur 8 - Et diagram som viser hvor mange respondenter som vektla de ulike punktene i et pasientforløp (Kilde: forfattere).	32
Figur 9 - Påstander stilt til informantene (Kilde: forfattere).	38
Figur 10 - Fordeler med standardisert pasientforløp (Kilde: forfattere).	39

1. Innledning og aktualisering

Norge har i motsetning til enkelte andre europeiske land et relativt klart skille mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, som har ført til utfordringer i ansvarsfordelingen mellom helsetjenestene (Braut & Aarheim, 2020, s. 49). For å ta tak i disse utfordringene kom regjeringen med *Samhandlingsreformen* i 2009, som tar for seg blant annet utfordringene tilknyttet oppgavefordeling mellom primær og spesialisthelsetjenesten (St.meld. nr. 47(2008-2009)). Det legges frem at det er få tjenester i helsesektoren som er rettet mot et helhetlig tjenesteforløp. Helsesektoren er preget av fragmenterte helsetjenester som mangler kontinuitet. Utfordringene er videre knyttet til hva som er målet med behandlingen, hvor spesialisthelsetjenesten har medisinsk helbredelse som sluttmål. I kommunehelsetjenesten er det større fokus på pasientens funksjonsnivå. Det ulike fokuset bidrar til kommunikasjons- og koordineringsutfordringer mellom primær- og spesialisthelsetjenesten (St.meld. nr.47 (2008-2009) s.13).

Samhandlingsreformen legger frem et mål som skal bidra til bedre samhandling.

Spesialisthelsetjenesten skal blant annet utvikles i “*en enda tydeligere spesialisert retning i kombinasjon med vekt på standardiserte pasientforløp og pasientens behov for koordinerte tjenester*” (St.meld. nr. 47 (2008-2009) s. 33). Målet med standardisert pasientforløp er å sikre forutsigbarhet, effektivisering og kvalitetssikring (Håland & Melby, 2017, s. 381). Braut og Aarheim (2020, s. 50) viser til erfaringer om at det ikke bare er informasjonsflyt som vil sikre bedre pasientbehandling, men også at alle relevante instanser i et pasientforløp har samme forståelse av behandlingsplanene og utfordringene. For at helsesektoren skal yte de beste tilbudene til pasientene er det nødvendig å ta sikte for samhandling på tvers av institusjoner. Ved å ikke gi dette mer oppmerksomhet, kan det ha en negativ effekt på behandlingen og pasientens opplevelser (Halvorsrud et al. 2018).

Et sentralt element ved utformingen av pasientforløp er arbeidsprosessen, som ifølge Pourshahid et al. (2009) involverer blant annet hendelser, roller, organisasjoner og aktiviteter. Videre kan disse prosessene modelleres for å skape en helhetlig oversikt, som i denne konteksten vil være via SINTEFs Customer Journey Modelling Language (SINTEF, u.å. a). Spesialisthelsetjenesten har i større grad enn primærhelsetjenesten hatt fokus på å utarbeide standardiserte pasientforløp internt. Blant annet har St. Olavs hospital satt søkelys på dette ved å utarbeide forløpskart som inneholder henvisningsruter, utredning, og behandling i

tidslinje (Meld. St. 7 (2019-2020) s. 40). Til tross for at det vært lite oppmerksomhet på standardiserte pasientforløp i de kommunale helsetjenestene, anses det som et behov for at kommunene tar del i denne utviklingen da pasientens behandlingsløp går på tvers av kommune- og spesialisthelsetjenestene (Meld. St. 7 (2019-2020) s. 40).

1.1 Pathway, forskningsoppdrag og problemstilling

Forskningsrapporten inngår som en del av fagemnet ODA3010 – Forskningsoppdrag for organisasjon og offentlig forvaltning, og er utarbeidet etter oppdrag fra SINTEF Digital. Etter forespørsel fra SINTEF Digital, er hovedformålet med prosjektet å utarbeide en rapport, som vil utgjøre et mindre bidrag til SINTEFs eget forskningsprosjekt, Pathway. Pathway prosjektet har en prosjektvarighet mellom 2021 og 2025 og ledes av SINTEF Digital med prosjektpartnerne Universitetet i Oslo og Alto University, Finland (SINTEF, 2021). Formålet med Pathway er ifølge SINTEF (2021) å:

“... utvikle et teoretisk fundament og et visuelt modelleringspråk for å beskrive, forbedre og kommunisere pasientforløp. Målet er å etablere verktøy og metoder for å beskrive alle typer pasientforløp, som kan skape gode og helhetlige pasientopplevelser.”

Det ønskede resultatet, er en verktøykasse for visuelle modeller. Denne vil forhåpentligvis både bidra til felles forståelse og lette på kommunikasjonen mellom forskjellige profesjoner, i arbeid med pasientforløp (SINTEF, 2021).

Bakgrunnen for Pathway prosjektet kan på et overordnet plan tilknyttes Nasjonal kreftstrategi (2018-2022) sitt andre målområde, om at *“Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp”*. Som det uttrykkes i rapporten, er et av de nasjonale målsetningene at det skal være god informasjonsflyt, koordinering, samhandling og tydelig oppgave- og ansvarsfordeling innen og på tvers av spesialist- og primærhelsetjenesten. Samtidig har tidligere undersøkelser vist, at det er nettopp på disse punktene norske pasienter har vært minst tilfredse med tjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 15). Som Halvorsrud og Skjuve (2018, s. 6) påpeker i sin rapport om pasientforløp, forutsetter disse målsetningene tydelige begrepsavklaringer, terminologier og et felles rammeverk for å beskrive pasientforløp. Til tross for at pasientforløp i økende grad er blitt et sentralt begrep i helsesammenheng, som benyttes av alt fra teknologer, koordinatorene til klinikere, er slike felles begrepsapparater og rammeverk begrenset (SINTEF, 2021; Halvorsrud & Skjuve, 2018).

Oppsummert, utgjør dette kjernen av det SINTEF ønsker å oppnå og legge til rette for med sitt Pathway prosjekt. Å tilegne seg mer kunnskap om hvordan fenomenet pasientforløp både forstås, defineres, praktiseres og utformes i ulike deler av helse- og omsorgssektoren, blir dermed ett sentralt første steg. I den forbindelse, var det ønskelig for SINTEF å få en bredere forståelse rundt tematikken. Det ble derfor avgjort, i dialog med SINTEF, at vi i dette forskningsprosjektet skulle gjøre en casestudie, og samle inn informasjon om tematikken gjennom intervjuer med ulike aktører innenfor helsesektoren. For å avdekke både likheter og forskjeller, ble det etterspurt intervjuer med informanter som arbeider med pasientforløp fra enten et klinisk, administrativt/ koordinerende og/eller teknisk utgangspunkt, innenfor både primær- og spesialisthelsetjenesten. Videre var det viktig å sikre at rapportens tematikk var i tråd med det teoretiske utgangspunktet til fagemnet. Det ble derfor avgjort, i samtale med veileder, å undersøke fenomenet i lys av teorier om **prosesser, modellering, standardisering som koordineringsmekanisme og relasjonell koordinering**. Prosjektrapporten har dermed flere formål. På bakgrunn av disse kom vi frem til følgende problemformulering:

Hva utgjør et pasientforløp? Og på hvilken måte kan standardiserte pasientforløp påvirke helsepersonells utfordringer tilknyttet koordinering innad og på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten?

For å svare på problemstillingen, ble det i første omgang avgjørende å forstå og avdekke hva som utgjør fenomenet pasientforløp. Videre ble det viktig å undersøke hvilke utfordringer helsepersonell møter i koordineringen av pasientforløp, før vi undersøker på hvilken måte standardiserte pasientforløp kan forbedre koordinering. Følgende tre forskningsspørsmål ble dermed operasjonalisert:

Forskningsspørsmål 1: Hvordan forstås og defineres et pasientforløp, og hvordan bør pasientforløpet utformes og modelleres?

Forskningsspørsmål 2: Hvilke utfordringer møter helsepersonell i koordineringen av pasientforløp?

Forskningsspørsmål 3: På hvilken måte kan standardiserte pasientforløp påvirke utfordringene og videre forbedre koordinering på tvers primær- og spesialisthelsetjenesten?

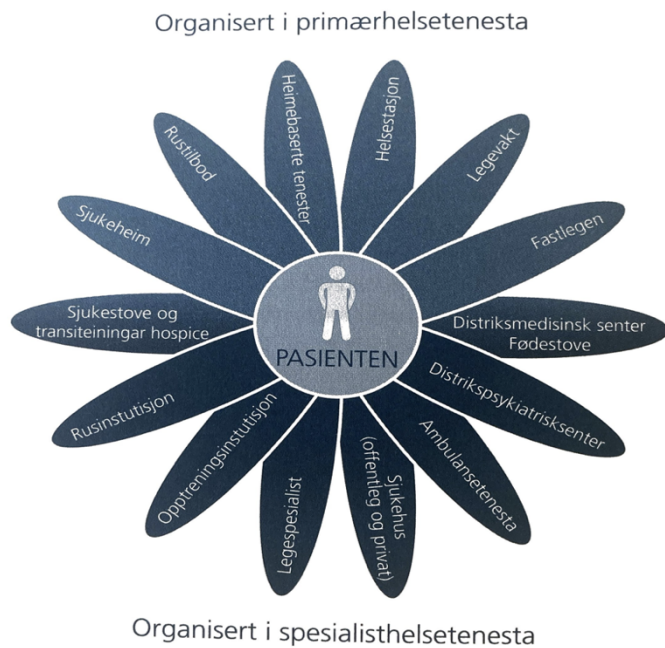
1.2 Oppdragsorganisasjon: SINTEF

SINTEF er et uavhengig og flerfaglig forskningskonsern, og utgjør en av Europas største institutter for oppdragsforskning. SINTEF kan defineres som en stor organisasjon med sine 2000 ansatte, og i 2019 utførte de hele 4600 ulike prosjekter for sine 3600 kunder. Deres visjon er “*Teknologi for et bedre samfunn*”, hvor deres mål er å skape innovasjon innenfor en rekke fagområder, som eksempelvis fornybar energi, klima og miljø, samfunn, havrommet og digitalisering (SINTEF, u.å.b). Forskningskonsernet består av totalt seks forskjellige institutter, nemlig, community, ocean, energi, manufacturing, industri og digital (SINTEF, u.å.c), hvor sistnevnte omfatter vår oppdragsgiver. SINTEF Digital sitt hovedfokus består av å levere banebrytende digitale løsninger for samfunnet, noe de har gjort i 70 år (SINTEF, u.å.d).

1.3 Avgrensning og disposisjon

På grunnlag av helse- og omsorgssektorens omfang og kompleksitet, ble det i denne rapporten foretatt noen avgrensninger. Avgrensningene ble gjort, både med hensyn til generalisering, men også begrenset tid og ressurser i prosjektet. Det ble foreslått fra SINTEF at vi tok for oss og intervjuet informanter fra *kun* en helseregion. Casen ble derfor avgrenset innenfor spesialisthelsetjenesten til det regionale helseforetaket Helse Sør-Øst.

I dag finnes det fire regionale helseforetak; Helse Sør-Øst, Helse Nord, Helse Midt-Norge og Helse Vest. Et regionalt helseforetak utgjør et statseid helseforetak i et definert geografisk område – en region. De regionale helseforetakene omfatter alle offentlige virksomheter innenfor spesialisthelsetjenesten, og under hvert regionale helseforetak er det opprettet flere helseforetak som kan bestå av enten ett eller flere sykehus (Braut, 2022). Videre, omfatter primærhelsetjenesten de kommunale helsetjenestene. Dermed ble casen avgrenset innenfor primærhelsetjenesten til de kommunene som befinner seg innenfor samme geografiske området til Helse Sør-Øst. Avgrensningene ble satt av ren bekvemmelighet ettersom kontaktnettverket, og dermed tilgangen på informanter, var størst i denne helseregionen.



Figur 1 - Oversikt over ansvarsområder i primær- og spesialisthelsetjenesten (Braut & Aarheim, 2020, s. 44)

Fra og med 2002 tok staten over ansvaret for sykehus og poliklinikker, som tidligere har vært under ansvaret til fylkeskommunen (Braut & Aarheim, 2020, s. 45). Figur 1 viser en oversikt over hvilke helsetjenester som inngår i de to helsetjenestene. Spesialisthelsetjenesten sitt ansvarsområde er å tilby tjenester som blant annet sykehus, akuttmedisinsk beredskap, radiologiske og medisinske laboratorier, tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelavhengige, nødmeldtjenester, ambulanse, transport til behandling i helse- og omsorgstjenesten og transport i behandlingstjenesten (Braut & Aarheim, 2020, s. 47-48). Videre har primærhelsetjenesten til hensikt å dekke resterende helse- og omsorgsbehov, være et knutepunkt for pasienter, samt samarbeide med andre distanser i kommunen (Braut & Aarheim, 2020, s. 34). Hovedansvaret til primærhelsetjenesten er å dekke områder som eksempelvis; helsefremmende og forbyggende tjenester, 24-timers akutttilbud, nødhjelp og legevakt, samt utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging, inkludert fastlegeordning, i tillegg til sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering. Selv som kommunene er lovpålagte til å tilby helsetjenester, er det opp til hver enkelt kommune hvordan de ønsker å organisere tjenestene (Braut & Aarheim, 2020, s. 38-39). Ettersom primærhelsetjenesten gjerne omtales som både primær- eller kommunehelsetjenesten, vil vi i rapporten anvende begge begreper, for variasjon og presisering.

Rapporten består av seks hovedkapitler: innledning, litteraturgjennomgang og teori, metode, presentasjon av funn, diskusjon, og avslutningsvis konklusjon og implikasjoner. Innledningen har til formål å gi leseren informasjon om oppdragsgiver, oppdraget og rapportens tematikk. Teorikapittelet tar for seg relevante begreper, det teoretiske utgangspunktet for analysen og litteratur på forskningsfeltet. Videre vil metoden gi en detaljert beskrivelse og begrunnelse av forskningsdesign, metode for datainnsamling, utvalg, rekrutteringsprosessen, behandling av datamaterialet, etiske betraktninger og en vurdering av forskningens kvalitet. Presentasjon av funn vil fremheve tematisk de sentrale funnene fra analysen av datamaterialet, mens diskusjonsdelen vil benytte teori og relevant litteratur til å belyse, drøfte og støtte funnene fra analysen. Avslutningsvis vil det legges frem en konklusjon som oppsummerer de sentrale funnene fra forskningsprosjektet, og implikasjoner drøftes.

2. Litteraturgjennomgang, begrepsavklaringer og teori

Det følgende kapittelet er delt inn i to delkapitler. Det første tar i hovedsak for seg en litteraturgjennomgang, som redegjør for hva et pasientforløp er og eksisterende definisjoner. Videre redegjøres det for skillet mellom et reelt eller opplevd pasientforløp og planlagt eller et standardisert pasientforløp, samt om forskningslitteraturen på området. Det andre delkapitlet tar for seg det teoretiske rammeverket som benyttes i rapporten. Først vil prosessledelse, prosessmodellering og CJML beskrives her, før vi redegjør for organisasjons teoretiske perspektiver på koordinering, som standardisering og relasjonell koordinering.

2.1. Litteraturgjennomgang

Flere forskningsartikler og undersøkelser viser til at begrepet pasientforløp blir tolket og anvendt på mangfoldige måter. Dette viser seg i de mange begrepene som benyttes for å henvise til fenomenet, som f.eks. behandlingsforløp og behandlingslinjer. I tillegg benyttes de tilsvarende engelske begrepene care maps, care paths, case management plans, clinical pathways, patient pathways, care pathways og patient journey (Panella et al., 2003; Faber et al., 2014; Skorpen et al., 2017; Halvorsrud et al., 2018; Halvorsrud & Skjuve, 2018; EPA, 2020). Begrepet, men også fenomenet pasientforløp, blir per i dag ofte betraktet innenfor institusjonelle grenser. I enkelte institusjoner blir pasientforløp benyttet for å kommunisere og diskutere den videre behandlingen til pasienten. På sykehusene benyttes ofte begrepet for standardiserte behandlingsprosedyrer, samt til oppfølging av pasientene deres. I andre institusjoner igjen, blir pasientforløp benyttet som et verktøy for å illustrere behandlingslinjer og de tilsvarende arbeidsprosessene (Halvorsrud et al., 2018; Halvorsrud & Skjuve, 2018).

Ifølge Helsedirektoratet (2018a) benyttes begrepet pasient, eller bruker, om personer som enten tilbys eller gis hjelp fra helsetjenesten. Hvor det angår definisjoner, finnes det i dag ingen allmenn **definisjon av pasientforløp** i Norge. Likevel, har både *Samhandlingsreformen* og Helsedirektoratet forsøkt å definere begrepet. *Samhandlingsreformen* fremla i stortingsmelding (St.meld.Nr. 47 (2008-2009) s. 15) følgende definisjon:

“Den kronologiske kjeden av hendelser som utgjør pasientens møte med ulike deler av helse- og omsorgstjenestene. Gode forløp kjennetegnes ved at disse hendelsene er satt sammen på en rasjonell og koordinert måte for å møte pasientens ulike behov”.

Videre definerer Helsedirektoratet (2018b) et pasientforløp som *“en helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakter med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode”*. Et helhetlig pasientforløp kjennetegnes av sømløshet, informasjonsdrevet, pasientsentrert, samarbeid og kontinuitet – at tjenestene oppleves koordinerte (Helsedirektoratet, 2018b). De to definisjonene har dermed to fellestrekk, til tross for å være ulikt definert. Begge vektlegger blant annet koordinering, men også pasientsentrisitet, ved at de tar utgangspunkt i pasientens kontaktpunkter eller møte med flere aktører i helsevesenet fra pasientens eget perspektiv.

Uavhengig av definisjon og de ulike institusjonene og aktørenes tolkning av hva som utgjør pasientforløpet, vil alle pasienter ha **et reelt pasientforløp**. Ifølge Halvorsrud og Skjuve (2018, s. 7) kan et slikt opplevd pasientforløp illustreres med følgende eksempel:

“Per (51) ... ble henvist til sitt lokale sykehus for utredning og behandling. Det viste seg at Per hadde kreft. ... Per gjennomgikk først en operasjon, og deretter begynte han med strålebehandling ved det lokale sykehuset. Et halvt år senere oppsto det komplikasjoner. Nå blir også spesialister ved det regionale sykehuset involvert, og han gjennomgår en ny operasjon. Per blir raskt utskrevet, reiser hjem og følges opp av hjemmetjenesten. ... samtidig som det er mange spesialister og avdelinger han må forholde seg til ved de to sykehusene ... Heldigvis går det gradvis fremover med Per ... I samråd med fastlegen, arbeidsgiveren og NAV starter han å jobbe 50 prosent.”

Illustrasjonen ovenfor viser til hvordan en pasient som *Per* må forholde seg til flere ulike aktører både innenfor kommune- og spesialisthelsetjenesten. I løpet av perioden blir også mangfoldige kommunikasjonskanaler benyttet. De ulike aktørene involvert i forløpet vil ha en ulik forståelse, sett ut ifra sin egen rolle, ovenfor hva som utgjør det konkrete pasientforløpet – fra start til slutt. I realiteten, vil pasientforløpet fra pasientens ståsted utgjøre hele

sykdomsperioden, gjennom alle de ulike instansene. Utover pasienten selv, og eventuelt hans eller hennes pårørende, er det ingen som vil ha en slik full oversikt over forløpet (Halvorsrud & Skjuve, 2018).

I noen kontekster, som innenfor spesialisthelsetjenesten som f.eks. i sykehusene, snakker man ofte om **planlagte pasientforløp**, hvor disse utgjør et pasientforløp i en mer normgivende eller standardisert form (Van Houdt et al., 2013; Skorpen et al., 2017; Halvorsrud et al., 2018; Mæhle et al., 2020). **Et standardisert pasientforløp** kan ifølge Helsedirektoratet (2013, i Halvorsrud & Skjuve, 2018, s. 12) defineres som:

“En modell for en koordinert, tverrfaglig behandlingsprosess med et avklart start- og endepunkt for en definert pasientgruppe, basert på en normativ beskrivelse av mål og tiltak. Forløpet skal fremme samhandling, pasientsikkerhet og pasienttilfredshet, være forankret i faglig evidens og god klinisk praksis, samt sikre effektiv ressursutnyttelse og gi målbare resultater”.

I litteraturen blir standardisert pasientforløp gjennomgående betraktet som et verktøy for å redesigne, modellere og standardisere arbeidsprosessene og rutinene til helsepersonell. Hensikten med dette er å sikre bedre ressursutnyttelse, pasientsikkerhet, klinisk effektivitet og bedre kvalitet i klinisk helseomsorg i henhold til siste forskningsevidens. I tillegg til å plassere pasientens behov i sentrum, som kan bidra til å heve pasienttilfredshet (Panella et al., 2003; Rotter et al., 2010; Rotter et al., 2013; Faber et al., 2014; Prætorius, 2016; Skorpen et al., 2017; Halvorsrud et al., 2018). Detaljeringsgraden i et standardiserte pasientforløp kan variere fra detaljert til mer generelt. Forløpene blir ofte visualisert som flytskjemaer. Disse skisseres gjerne i form av prosedyrer, og kartlegger kjerneaktiviteter i omsorgsprosessen i kronologisk rekkefølge. Flytskjemaene gir ofte en detaljert beskrivelse av forløpet og sentraliseres vanligvis rundt diagnoser og behandlings- og oppfølgingsprosessen, og begrenser seg ofte til sykehuset (Faber et al., 2014; Olsen et al. 2021). Klinisk frihet og faglig autonomi blir generelt betraktet som et sentralt trekk for profesjonelt helsepersonell. Ettersom standardiserte pasientforløp truer denne autonomien, blir det videre viktig å standardisere med hensyn til faglig autonomi, slik at disse to ikke kolliderer (Prætorius, 2016; Tørseth & Ådnanes, 2022).

I Norge er det blitt utviklet flere ulike typer standardiserte pasientforløp for ulike settinger og pasientgrupper. De nasjonale pakkeforløpene for kreft, er et eksempel på et slikt standardisert forløp. Pakkeforløpene ble opprettet nasjonalt, men videre tilpasset både lokalt i helseforetakene og skreddersydd videre til den enkelte pasient. Formålet med de standardiserte forløpene er å få ned ventetidene, øke kvaliteten og pasienttilfredsheten i kreftomsorgen – og etter hvert også oppfølgingen av andre pasientgrupper (Halvorsrud & Skjuve, 2018; Mæhle et al., 2020; Olsen et al., 2021). Den store interessen for standardiserte pasientforløp blir drevet av dets potensiale til å fungere som koordineringsmekanisme, da det kan tilrettelegge for aktivitetsrekkefølger, flerfaglig teamarbeid og kommunikasjon (Gittell, 2002; Van Houdt et al., 2013; Røsstad et al., 2013; Prætorius, 2016; Mæhle et al., 2020). I følge Prætorius (2016, s. 89) frembringes dette potensialet ved å *“omorganisere, standardisere og rutinemessige de handlingene helsepersonell må utføre i og på tvers av ulike avdelinger og stadier av en spesifikk omsorgsprosess”*.

2.2. Teori og teoretiske perspektiver

Det følgende delkapittelet vil ta for seg det teoretiske rammeverket anvendt i oppgaven. Som det fremkommer i litteraturgjennomgangen, kan et pasientforløp betraktes som en prosess, hvor ulike kjerneaktiviteter i omsorgsprosessen kan kartlegges og standardiseres i kronologisk rekkefølge. Et standardisert pasientforløp inkluderer dermed to sentrale kjennetegn ved industriell ledelse, nemlig, prosesser og standardisering (Mæhle et al., 2020). Disse prosessene kan modelleres, slik at prosessene visualiseres og tydeliggjøres. Videre vektlegges standardiserte pasientforløps potensiale til å fungere som koordineringsmekanisme. Første del vil derfor redegjøre for teoretiske perspektiver om prosessledelse og prosessmodellering, i tillegg til en kort innføring i SINTEFs Customer Journey Modelling Language (CJML). Den neste delen vil redegjøre for teoretiske perspektiver innenfor organisasjonsteori om koordinering – standardisering som koordineringsmekanisme og relasjonell koordinering.

2.2.1 Prosessledelse, prosessmodellering, modelleringspråk og CJML

Prosessledelse, bygger på premisset om at prosesser er sentrale organisatoriske enheter som kan identifiseres, dokumenteres, kartlegges, måles, og videre forbedres. Prosessledelse gir retningslinjer for hvordan man forvalter prosesser (Halvorsrud & Skjuve, 2018). I organisatorisk setting, tilknyttet produksjonen av et produkt eller tjeneste, kan en prosess defineres som en *“koordinert kjede av aktiviteter som har til hensikt å produsere et resultat”* (Pourshahid et al., 2009, s. 272). I en prosess er vanligvis ulike personer fra ulike enheter

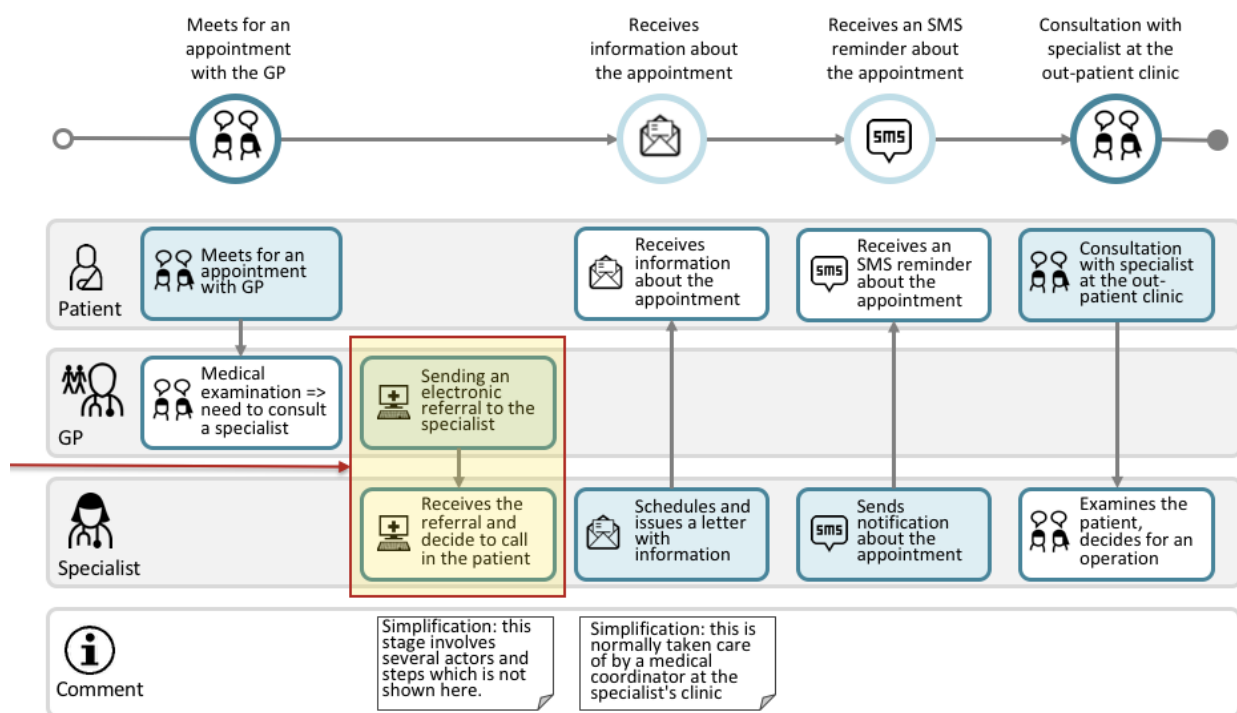
og/eller organisasjoner involvert for å fullføre prosessen. Prosessen kan enten være enkel, å begrense seg til en enkelt funksjonell enhet av en organisasjon, eller den kan være mer kompleks og gå på tvers av flere ulike avdelinger, institusjoner og organisasjoner (Pourshahid et al., 2009).

Prosessmodellering er en metode for å grafisk dokumentere og fremstille prosessene visuelt. Metodene har til hensikt å støtte interessenter i å analysere deres prosesser og avdekke mulige forbedringspotensialer. Når man modellerer disse definerer man først og fremst aktivitetene som utføres av ulike aktører eller enheter involvert i prosessen. En prosess og dens omgivelser, består gjerne samlet sett av ulike hendelser, roller, aktiviteter, hierarkier, enheter og organisasjoner. Disse omgivelsene består i tillegg av målet til prosessen i seg selv og organisasjonens mål. For å oppnå gode modeller av en prosess følger det dermed at man trenger et modelleringsspråk som kan vise til disse aspektene. Et godt modelleringsspråk burde derfor evne å svare på – hvor, hvem, hva, når og hvorfor. Ved å svare på hvor, hvem, hva og når vil vi kunne definere selve prosessen, mens ved å svare på hvorfor, vil vi kunne spesifisere målene og kravene bak prosessen (Pourshahid et al., 2009, s. 273).

Et modelleringsspråk kan betegnes som en modelleringsteknikk som baserer seg på en terminologi, en grafisk notasjon og et sett med regler, for å modellere prosesser. Ulike eksempler på modelleringsspråk er bl.a. ArchiMate, Unified Modelling Language (UML) og Business Process Modeling Notation (BPMN). Man skiller i hovedsak mellom modelleringsspråket og de verktøyene som benyttes for å gjøre bruk av modelleringsspråket som Visio, PowerPoint og OmniGraffle (Halvorsrud & Skjuve, 2018, s. 15). I denne rapporten, vil vi utelukkende fokusere på modelleringsspråket CJML.

Customer Journey Modelling Language (CJML) er et formelt modelleringsspråk for å kartlegge og visualisere kundereiser eller pasientforløp, og tilknyttede tjenesteprosesser. Begrepet kundereiser (på engelsk: customer journey), benyttes som en metafor for å se tjenesteprosessen fra kundens perspektiv. Begrepet er knyttet til fagfeltet tjenestesign, og er en metode for å visualisere de ulike stegene i tjenesteprosessen og de kommunikasjonskanalene som anvendes (Halvorsrud & Skjuve, 2018, s. 16). Ifølge SINTEF (u.å. d) er slike reiser eller forløp sine viktigste nytteområder: (1) «*en felles beskrivelse av tjenesteprosesser som forenkler kommunikasjon i tverrfaglige team*», (2) «*detaljert spesifisering av en tjenesteprosess, og støtte til å utvikle og beskrive nye tjenester*», og (3) «*analyse av brukerreiser på individuelt nivå som effektivt avdekker avvik og dårlig brukeropplevelse*».

Den opprinnelige versjonen av CJML ble utviklet av SINTEF gjennom innovasjonsprosjektet VISUAL (u.å.) i samarbeid med forskjellige partnere fra næringslivet. VISUAL ble avsluttet i 2016, men CJML revideres og videreutvikles kontinuerlig (SINTEF, u.å. a). De grunnleggende elementene i modelleringsspråket er både vitenskapelig validert og veletablert (Halvorsrud et al., 2016; Haugetveit et al., 2016), og har blitt benyttet både i offentlig og privat sektor. Et av formålene med Pathway prosjektet er som nevnt innledningsvis å videreutvikle dette modelleringsspråket for å beskrive og kommunisere **pasientforløp** (SINTEF, 2021). Dette danner dermed grunnlaget for Forskningsspørsmål 1 i rapporten, nemlig å avdekke hvordan pasientforløp forstås, defineres og bør **utformes** og modelleres. Resultatene fra forskningsrapporten vil dermed utgjøre et bidrag til Pathway og forhåpentligvis bistå SINTEF i videreutviklingen av CJML.



Figur 2- Viser et eksempel på et pasientforløp (SINTEF, u.å. a).

CJML består av terminologi, diagrammer og syntakser, og gjør et skille mellom planlagte og reelle pasientforløp. Den planlagte reisen kan defineres som en hypotetisk beskrivelse. Denne gjenspeiler i stor grad et standardisert eller normgivende forløp av pasientforløpet og tjenesteprosessen. Den reelle forløpet er derimot en beskrivelse av hvordan forløpet utfolder seg for brukeren i virkeligheten (Halvorsrud & Skjuve, 2018, s. 16), som eksemplifisert med Per på side 7. Det øverste diagrammet i Figur 2 viser forløpet fra pasientens perspektiv, mens det

nederste svømmebane-diagrammet viser til hele tjenesteprosessen. Kontaktpunktene innenfor den røde boksen utgjør kontaktpunkter som er usynlige for pasienten (SINTEF, u.å. a).

2.2.2. Koordinering: koordineringsmekanismer og relasjonell koordinering

Koordinering er et vidt begrep som anvendes innenfor en rekke fagdisipliner. Begrepet deler flere karakteristikker med andre konsepter, som f.eks. samhandling og kommunikasjon. I forskningslitteraturen om koordinering og koordineringsmekanismer, fremheves spesielt ett sentralt kjennetrekke ved koordinering: dens viktighet for å styre sammenslåtte, sekvensielle og gjensidige avhengigheter mellom deloppgaver i en arbeidsprosess for å oppnå et kollektivt mål (Gittell & Weiss, 2004; Kianfar et al., 2019; Bolton et al., 2021). Ifølge Kianfar et al. (2019, s. 10) kan koordinering dermed defineres som *“the act of manageing interdependencies between activities performed to achieve a goal”*.

Helsesektoren er i stor grad organisert i siloer. Siloer går ofte på bekostning av horisontal koordinering, ettersom de strekker seg etter å forbedre vertikal koordinering. Ofte blir siloer kritisert for å stimulere såkalt tunnelsyn. Siloer bidrar dermed i stor grad til neglisjering av resultater forbi siloens egne beskjedne mål, dårlig informasjonsflyt, og effektiv koordinering. Som konsekvens, vil organisering i siloer kunne føre til dårligere tjenestelevering, dersom organisasjonen ikke evner å overkomme disse utfordringene (Scott & Gong, 2021).

Oppdeling av arbeidsoppgaver til ulike deloppgaver kan anses som et sentralt kjennetegn ved byråkratisk administrasjon og profesjonsorienterte organisasjoner. Arbeidsinndelingen, hvor man deler arbeidsprosessen opp i spesialiserte arbeidsoperasjoner på et horisontalt plan, kan argumenteres for å være godt utbredt i offentlig sektor (Mæhle et al., 2020). Dette kompliserer leveringen av helhetlige pasientforløp betraktelig, ettersom det krever koordinering på tvers av helsepersonell innenfor flere avdelinger (Prætorius, 2016). Imidlertid øker kompleksiteten betraktelig med desentralisering og *outsourcing* av omsorgstjenester (Gittell & Weiss, 2004). Koordinering av arbeids- eller omsorgsprosessene både innenfor og på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten blir dermed ekstremt viktig for å oppnå helhetlige pasientforløp. Men hva utgjør egentlig den beste metoden for å oppnå koordinering? Innenfor organisasjons teori, fremlegges det flere alternativer for hvordan koordinering kan realiseres gjennom en rekke varierte og formelle koordineringsmekanismer (Gittell, 2002; De Moura et al., 2021).

Standardisering utgjør tre av Mintzbergs (2015, i De Moura et al., 2021, s. 4) fem koordineringsmekanismer: standardisering av resultater, ansattes ferdigheter eller kunnskap, arbeidsprosesser, og videre gjensidig justering og direkte overvåkning. Standardisering av de ansattes ferdigheter eller kunnskap, og står sentralt i profesjonsorienterte organisasjoner. Dette benyttes spesielt dersom et resultat er avhengig av aktørene i teamet sine spesialiteter og kunnskap. Standardisering av resultater, kan anvendes som mekanisme dersom en oppgaves resultat er avhengig av de andre i arbeidsprosessen. Dette vil sikre det totale sluttproduktet eller tjenesten ved å legge til rette for integrering av deloppgavene og forhindre dobbeltarbeid. Ved standardisering av resultater benytter man målstyring og evalueringskriterier (Mæhle et al., 2020; De Moura et al., 2021).

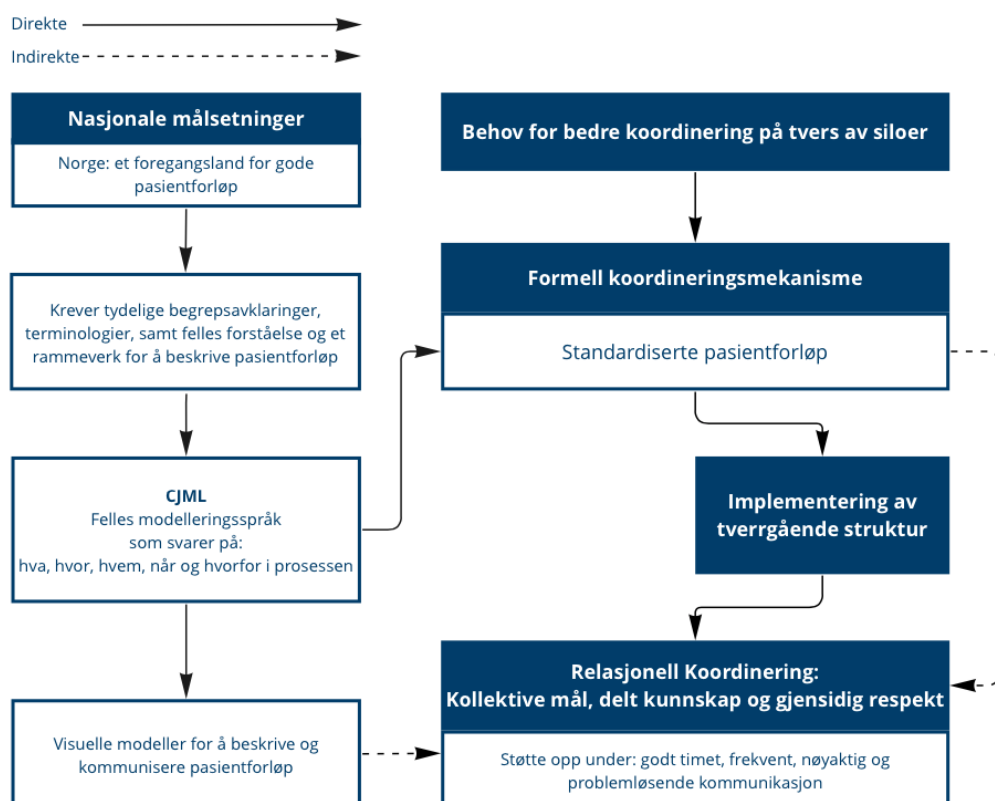
Dersom omgivelsene rundt arbeidsprosessen er stabile, og prosessen i seg selv lite kompleks, er standardisering av arbeidsprosesser en god strategi. Hensikten er å skape forutsigbarhet ved at deloppgavene og den totale arbeidsprosessen utføres likt, gang på gang. Sentralt her, står bruk av regler, prosedyrer og rutiner i utførelsen av arbeidsoppgavene (De Moura et al., 2021, s. 4). Rutiner er helt essensielle for organisasjoner, ettersom de bidrar til koordinerte handlinger til gjensidig avhengige aktører, gjennom økt forutsigbarhet, ansvarlighet og felles forståelse blant de involverte i arbeidsprosessen. Standardiserte arbeidsprosesser som rutiner letter koordinering, ved å gjøre rutinen eksplisitt i forkant (Prætorius, 2016, s. 89).

Forbi koordineringsmekanismer, foreslår faglitteraturen en annen teori, som tilbyr et annerledes syn på koordinering, nemlig **relasjonell koordinerings teori** (Gittell, 2002; Havens et al., 2010; Gittell et al., 2015; Bolton et al., 2021). Relasjonell koordinerings teori foreslår, at hvis ulike organisatoriske grupper må jobbe i et gjensidig avhengighetsforhold ovenfor hverandre for å oppnå en oppgave, utgjør koordinering et sentralt element i hva effektive grupper gjør. Teorien skiller seg fra formelle koordineringsmekanismer, da relasjonell koordinering setter søkelys på interaksjonene mellom aktørene i prosessen, istedenfor mekanismene som støtter opp under eller eventuelt erstatter disse interaksjonene (Gittell, 2002).

Denne mer spontane, fremfor formelle, formen for koordinering blir gjerne omtalt som gjensidig justering, eller teamwork. Teorien foreslår at relasjoner som karakteriseres ved kollektive mål, delt kunnskap og gjensidig respekt på kryss av funksjoner, tenderer til å støtte opp under *godt timet, frekvent, nøyaktig og problemløsende* kommunikasjon. Flere studier indikerer viktigheten for samtlige av de fire kommunikasjons dimensjonene, for effektiv koordinering (Gittell, 2002; Havens et al., 2010; Gittell et al., 2015).

Kollektive mål motiverer de ansatte til å se forbi delmåloptimalisering, og handle med hensyn til den helhetlige arbeidsprosessen. Kollektive mål fremmer dermed et arbeidsmiljø hvor arbeiderne engasjerer seg i problemløsning. Kollektiv kunnskap om den helhetlige arbeidsprosessen vil videre klargjøre de ansattes roller, og informere de ansatte om hvordan deres deloppgaver plasseres i henhold til de andre deloppgavene, og dermed etablere respekt. Ettersom rolleavklaring gir informasjon om hvem som trenger å vite hva, hvorfor og når, vil rolleavklaring også bidra til effektiv kommunikasjon på en mer nøyaktig og timet måte. Samlet, vil både kollektiv kunnskap og respekt for andres arbeid føre til at de ansatte handler med hensyn til den overordnede arbeidsprosessen, og videre oppmuntres til endringsvillighet og verdsettelse av andre ansattes bidrag (Gittell, 2002; Gittell et al., 2015; Bolton et al., 2021).

Ifølge Bolton et al. (2021) kan organisasjoner ved å implementere tverrgående strukturer på tvers av siloer kunne styrke relasjonell koordinering. Som en konsekvens av aktørenes økte oppmerksomhet på helheten i arbeidsprosessen, vil dette igjen føre til redusert silotekning. Slike tverrgående strukturer kan eksempelvis være alt fra grensekryssende roller som koordinatorene og kontaktpersoner, delt ansvarlighet og belønning, til formelle koordineringsmekanismer som protokoller og rutiner (Van Houdt et al., 2013; Bolton et al., 2021). Disse strukturene er dermed relativt tilsvarende både standardisering av arbeidsprosesser som i et standardisert pasientforløp, koordinatorene som i et pakkeforløp, og ansvarlighet og belønning som fremkommer av å måle resultater gjennom hele arbeidsprosessen på tvers av siloer.



Figur 3 - Sammenhengen mellom litteraturgjennomgangen og det teoretiske rammeverket (Kilde: forfattere)

Figur 3 viser en oversikt over hvordan aktualisering, Pathway prosjektet, litteraturgjennomgangen og det teoretiske grunnlaget for oppgaven henger sammen. For at Norge skal oppnå de nasjonale målsetningene om å bli et foregangsland for gode pasientforløp, krever dette at det foreligger tydelige begrepsavklaringer, terminologier, samt et felles forståelsesgrunnlag og rammeverk for å beskrive alle typer pasientforløp. Dette utgjør kjernen i det SINTEF ønsker å oppnå med Pathway og videreutviklingen av deres modelleringspråk CJML. SINTEF vil dermed bidra til realiseringen av målet om visuelle modeller for å beskrive og kommunisere pasientforløp, gjennom deres modelleringsverktøy CJML. Samtidig, foreligger det et økende behov for bedre koordinering av omsorgsprosessene i pasientforløpet på tvers av siloer. Et felles modelleringspråk vil også bidra til bedre modeller for standardiserte pasientforløp. Slike visuelle modeller av hele omsorgsprosessen i form av et helhetlig pasientforløp, vil kunne forme og skape kollektive mål, delt kunnskap og gjensidig respekt på tvers av aktørene og helsepersonell. Vårt hovedargument, basert på det teoretiske rammeverket er at: utvikling og implementering av standardiserte pasientforløp på tvers av siloer i spesialist- og primærhelsetjenestene, vil direkte kunne føre til implementering av tverrgående strukturer og dermed øke relasjonell koordinering. Oppsummert, vil samtlige av disse faktorene kunne føre til at Norge oppnår sitt mål.

3. Metode og data

Det viktigste kravet til presentasjonen av all forskning er knyttet til transparens (Tjora, 2017). Målet med dette kapitlet er derfor å presentere og beskrive så langt det lar seg gjøre i detalj, hvilke metodiske valg som har blitt gjort underveis i forskningsprosessen. Samtlige valg er gjort med hensyn til problemstillingens innhold og utforming. Først vil vi gi en presentasjon av våre valg og fremgangsmåte knyttet til forskningsdesign og metode for datainnsamling. Videre vil vi presentere fremgangsmåten for analysen av datamaterialet og en vurdering av forskningens kvalitet. Avslutningsvis vil en kort presentasjon av informantene inkluderes. Etske betraktninger vil også bli redegjøres for.

3.1. Forskningsdesign

Forskningsrapporten er utarbeidet etter et casedesign. På bakgrunn av problemstillingens formulering, var det logisk å velge et casedesign og en kvalitativ metodisk tilnærming som strategi for dataproduksjon. En casestudie kan defineres som “*intense kvalitative studier av en eller noen få undersøkelsesenheter*” (Bukve, 2021, s. 125), og utgjør kort sagt en empirisk studie som undersøker et fenomen i sin virkelige kontekst. En casestudie er derfor en god strategi når grensene mellom fenomenet og konteksten ikke er klare og tydelige (Bukve, 2021, s. 126), som kan argumenteres for å være tilfellet med pasientforløp.

I følge Bukve (2021) skiller man gjerne mellom fire typer casedesign; kritisk design, samsvars design, prosessporing og teoretisk tolkende rekonstruksjon. Årsaken til oppdelingen springer ut ifra måten de ulike casedesignene passer til ulike typer spørsmål og teoretiske formål. I denne forskningsrapporten ble det benyttet et samsvarsdesign. Helt overordnet har samsvarsdesign til formål å undersøke og etablere samsvar mellom teoretiske rammer og perspektiver med datamaterialet i casestudien. Forskeren må derfor etablere den teoretiske rammen eller modellen før vedkommende setter i gang med å analysere datamaterialet. Et samsvarsdesign kan også betraktes som noe fleksibel, ettersom designet kan tjene ulike formål (Bukve, 2021). I denne rapporten ble et samsvarsdesign anvendt deduktivt til formål å gjennomføre en teoriinformert casestudie med strukturerte rammer, ved at vi benytter etablerte teoretisk rammer og tidligere forskning på feltet i tolkningen og diskusjonen av datamaterialet. Rapporten har dermed ikke til formål å utvikle nye begreper og teorier, men heller å forstå fenomenet pasientforløp i lys av etablert kunnskap på feltet.

3.2. Metode for datainnsamling

Ettersom casestudier tar for seg en kvalitativ tilnærming, ble valget av metode for datainnsamling tilsvarende. Innenfor kvalitative metoder finner man flere ulike metoder som genererer ulike typer data. Noen eksempler er blant annet tekster og dokumenter, spørreundersøkelser, observasjon, kvantitative tekstdata og intervju (Bukve, 2021, Willig, 2013). På bakgrunn av casen og forskningsspørsmålene, ble det logisk å velge en metodisk tilnærming som ga oss tilgang til informantenes egen forståelse og erfaring med pasientforløp, og rom for oppfølgingsspørsmål og eventuelle oppklaringer. Som konsekvens valgte vi å benytte oss av dybdeintervju som metode for å innhente primærdata. For detaljert informasjon om intervjuene og informantene, se side 19 og 26.

Dybdeintervju blir også i stor grad omtalt som semistrukturert intervju. Ifølge Gill et al. (2008, s. 291) inneholder semistrukturert intervjuer flere nøkkelspørsmål som er med på *“å definere områdene som skal utforskes, men som lar intervjueren eller intervjuobjektet divergere for å følge opp en idé eller svare mer detaljert”*. Fordelen med dybdeintervjuet er at det legger opp til en fleksibel struktur og en fri samtale, til forskjell fra strukturerte intervjuer hvor man i større grad er bundet av skjemaets struktur. På denne måten legger dybdeintervjuet til rette for å stille oppfølgingsspørsmål, og dermed følge opp interessant informasjon som potensielt ikke blir tatt opp av informanten selv (Tjora, 2017).

3.2.1. Utvalg, forberedelser og rekruttering

I en casestudie vil den definerte casen allerede inneha en viss grense for hva og hvem undersøkelsen inkluderer og ekskluderer. På bakgrunn av casens avgrensning ble det gjort et strategisk utvalg av informanter. Et strategisk utvalg har til formål å sikre at utvalget er teoretisk representativt for forskningsprosjektets kunnskapsmål, og skiller seg dermed fra et randomisert utvalg hvor hensikten er statistisk representativitet (Tjora, 2017; Bukve, 2021). I tråd med casen ble to utvalgsriteria benyttet. For det første måtte informanten enten jobbe med pasientforløp fra et klinisk, teknisk og/eller koordinerende/ administrativt utgangspunkt. For det andre måtte informanten tilhøre Helse Sør-Øst.

Før et forskningsintervju finner sted, må man ha på plass godkjenning fra NSD (se Vedlegg 1). Videre er det viktig at informantene informeres om detaljer rundt forskningsformålet og etiske prinsipper slik som konfidensialitet og anonymitet (Gill et al., 2008). Før rekrutterings-

prosessen startet, utarbeidet vi derfor et informasjons- og samtykkeskriv i henhold til NSDs retningslinjer. Malen for denne ble hentet fra NSDs nettsider (NSD, u.å.). Ved siden av å gi generell informasjon om forskningsprosjektet, tok informasjons- og samtykkeskrivet for seg informantens rettigheter i henhold til personvern (se Vedlegg 3). Dette ble gjort i forkant av rekrutteringsprosessen, slik at potensielle informanter hadde mulighet til å gjøre en helhetsvurdering om de ville delta i studien.

I starten av rekrutteringsprosessen forsøkte vi å få kontakt med så mange ulike helseforetak i helse Sør-Øst som mulig, ved å sende ut e-post. I e-postene informerte vi om hvem vi var og hvorfor vi tok kontakt. Informasjonsskrivet ble lagt til som vedlegg. Da vi ikke hørte tilbake fra helseforetakene, forsøkte vi å ringe. Selv etter gjentakende purrerunder over telefon, ga denne rekrutteringsmetoden ingen resultater. Samtlige av de ti informantene vi har inkludert i studien, ble derfor rekruttert gjennom snøballmetoden i vårt eget og SINTEFs kontaktnettverk. Snøballmetoden fungerer på den måten at forskerne får tips fra de første informantene om andre potensielle informanter. Enkelte stiller seg dog noe kritisk til bruk av slike rekrutteringsmetoder da det kan føre til at forskeren oppnår lite variasjon og nyanser i datamaterialet (Tjora, 2017). På den ene siden, kan det argumenteres for at rekrutteringsmetoden fikk konsekvenser for datamaterialet, ettersom flertallet av respondentene var tilnærmet nyutdannet helsepersonell i vårt eget kontaktnettverk. Det kan dermed tenkes at funnene i analysen bærer preg av dette. Et utvalg med eldre informanter med lengre praktisk erfaring innenfor helsesektoren, kunne muligens gi andre resultater. På den andre siden, tilhørte samtlige av informantene forskjellige institusjoner. Det kan derfor argumenteres for at datamaterialet likevel gir uttrykk for variasjon og nyanser i henhold til profesjon og institusjon på tvers av sykehus og kommuner i Helse Sør-Øst.

I hovedsak hadde vi planlagt å gjennomføre flere intervjuer generelt, men også utenfor vårt eget kontaktnettverk. Dessverre oppstod det noe problematikk rundt dette, som i hovedsak dreide seg om tre forhold. Først og fremst var det en stor utfordring å komme i kontakt med helsepersonell over e-post og tlf. For det andre oppga samtlige av de potensielle kandidatene vi var i kontakt med, tid og ressurser som et hinder for å delta. Ettersom studien ble gjennomført etter pandemien slo inn, takket flere informanter nei, da de allerede hadde deltatt i annen forskning. For det tredje bar rekrutteringsprosessen stort preg av trange tidsrammer og mangel på eget kontaktnettverk i helsesektoren generelt.

3.2.2. Datainnsamling

Dybdeintervjuer tar som nevnt utgangspunkt i en fleksibel struktur, med muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål og rom for digresjoner. Til tross for dybdeintervjuets fokus på den frie samtalen, bør intervjuet likevel hvile på en intervjuguide for å opprettholde en viss struktur og formalitet (Kallio et al., 2016). I dette forskningsprosjektet ble det deduktivt utarbeidet en standardisert intervjuguide (se Vedlegg 2), med hensyn til litteraturgjennomgangen og relevant teori. I tillegg ble spørsmålene tilknyttet forskningsspørsmål 1 inspirert av en intervjuguide tilsendt fra SINTEF. Intervjuguiden ble benyttet i intervju med samtlige informanter, uavhengig om informanten hadde klinisk, teknisk og/eller koordinerende bakgrunn. Årsaken til at vi utformet en standardisert og delvis strukturert intervjuguide, var for å sikre i størst mulig grad, at vi fikk dekket samtlige temaer med alle informantene. Når man designer intervjuguiden er det viktig å stille spørsmål som gir mest mulig informasjon om fenomenet (Gill et al., 2008). Intervjuguiden ble dermed strukturert rundt de tre forskningsspørsmålene vi var interessert å undersøke.

I intervjuguiden ble det konstruert en til tre hovedspørsmål rundt hvert forskningsspørsmål eller hovedtema. Disse spørsmålene hadde til hensikt å oppmuntre informanten til deskriptive svar, ved å starte spørsmålet med ord som hva, hvor og hvem (Chenail, 2014). Da det eksisterer forskjeller mellom informantene hvor det angår refleksjonsgrad, burde enhver intervjuguide bestå av både hovedspørsmål og oppfølgingsspørsmål (Kallio et al., 2016; Tjora, 2017). Enkelte informanter kan nærmest snakke seg igjennom hele intervjuer basert på ett spørsmål. Andre vil derimot behøve en mengde stikkord knyttet til hvert spørsmål, for å forstå spørsmålet og veiledes strategisk mot studieobjektet (Kallio et al., 2016). Det ble dermed utarbeidet ett til fem oppfølgingsspørsmål tilknyttet hvert hovedspørsmål, med den hensikt å sikre i størst mulig grad detaljerte og konkrete data.

Intervjuguiden ble videre strukturert rundt de tre fasene: oppvarming, refleksjon og avrundning (Tjora, 2017, s. 145). De ulike fasene stiller ulike spørsmål og krav til refleksjon fra informanten. Enkelte vil ha mer vanskeligheter med å åpne opp om sine refleksjoner enn andre. Hensikten med oppvarming er derfor å stille enkle og innledende spørsmål, for å etablere et trygt og tillitsfullt fundament for den videre samtalen (Tjora, 2017). I intervjuguiden ble det derfor formulert to enkle og innledende spørsmål, som tok for seg informantens bakgrunn. Den neste fasen, refleksjonsfasen, går inn på selve kjernen av dybdeintervjuet og krever et høyere nivå av refleksjon. Det er i denne fasen man går i dybden

av de ulike spørsmålene i intervjuguiden. Avrunding, har til formål å normalisere situasjonen og sørge for god stemning. Som en del av intervjuguiden ble det derfor formulert en formell avslutning som både takker for deltakelsen og gir informanten mulighet til å stille spørsmål selv (Gill et al., 2008; Tjora, 2017).

I et hvert forskningsprosjekt er det lurt å gjennomføre et pilotintervju før man starter datainnsamlingen, slik at justeringer kan gjøres for å forbedre datainnsamlingen (Gill et al., 2008; Chenail, 2014; Kallio et al., 2016). Det ble derfor gjennomført ett pilotintervju med en frivillig sykepleier. Dette ble gjort for å teste og evaluere om spørsmålene var forståelige og/eller burde vært formulert annerledes. Sykepleieren påpekte at noen av spørsmålene var såpass åpne at det var vanskelig å få grep om og forstå hva vi egentlig lurte på. Enkelte av spørsmålene ble derfor omformulert. Videre ble det avdekket at til tross for en forståelse for begrepene pasientforløp, standardiserte pasientforløp og modellering i praksis, var ordlyden i begrepene ukjent for sykepleieren. På bakgrunn av dette ble det utformet en standard innledning til intervjuguiden for å etablere en felles forståelsesramme mellom oss og informanten, om hvilke fenomener det snakkes om. I innledningen ble dermed formålet med prosjektet og en kort beskrivelse av begrepene standardiserte pasientforløp og modellering redegjort for. I tillegg ble en rekke synonymer til begrepet pasientforløp oppsummert. Som Tjora (2017) poengterer, kan det ofte være gode grunner for å legge inn en redegjørelse av formålet og tema for informanten i forkant av intervjuet.

Erfaringen fra pilotintervjuet kan sies å bære preg av en tendens som ofte forekommer ved bruk av dybdeintervjuer, nemlig at informantene ofte ønsker å svare det som de tror er riktig på spørsmålene fra forskerens synspunkt (Tjora, 2017). Ifølge Tjora (2017, s. 150) burde man tre varsomt med å bringe med seg *“ord og begreper inn i intervjuet som informantene ikke ville benyttet”*. Det var derfor viktig for oss å få frem i innledningen til intervjuet at begrepsavklaringen kun hadde til hensikt å etablere en felles forståelse om hva det snakkes om. Som litteraturgjennomgangen ga uttrykk for, eksisterer det ingen klar definisjon på pasientforløp og mange synonymer benyttes. I tillegg var det ingen selvfølge at informantene var kjent med begrepene om standardisering og modellering. Vi anså det derfor som nødvendig å klargjøre disse begrepene. Etersom forskningsprosjektet var opptatt av informantens egen forståelse og synspunkter på temaet, ble det viktig å vektlegge dette for informanten før vi gikk i gang med selve intervjuet.

Selve gjennomføringen av intervjuene fant sted fra 4-7 og 18-21 april. Intervjuene hadde en varighet på omtrentlig 30-45 minutter, som kan betraktes som vanlig gjennomsnittlig tid brukt på dybdeintervjuer (Gill et al., 2008). Ifølge Gill et al. (2008) burde også intervjuene gjennomføres etter informantens ønske. Ettersom samtlige informanter ønsket digitale intervjuer, ble Teams benyttet ved alle intervjuene. Da ingen av oss har tidligere erfaring med dybdeintervju, vurderte vi i likhet med Tjora (2017), at det kunne være fordelaktig at begge var til stedet ved samtlige intervjuer. I selve gjennomføringen, ble det lagt opp til å starte med en kort og uformell prat, som hadde til hensikt å skape god flyt i forkant av intervjuet. Videre ble innledningen lest opp og informanten informert om at lydopptak ble igangsatt før vi bega oss ut på selve intervjuguiden. Samtlige intervjuer ble tatt opp ved bruk av Diktafon, som er en sertifisert og godkjent app for lydopptak ved forskning, utviklet av UiO. Tillatelse til dette var allerede i forkant av intervjuet samlet inn og bekreftet via samtykkeskjemaet på e-post.

3.2.3. Etske betraktninger

Gjennom hele forskningsprosjektet har vi vektlagt etske betraktninger nøye. Som nevnt, ble det utarbeidet et informasjonsskriv og samtykkeskjema i tråd med NSDs retningslinjer i forkant av rekrutteringsprosessen, hvor denne ble skrevet under av informantene og samlet inn i forkant av intervjuene. De etske betraktningene tar for seg blant annet informantenes rett til anonymitet. Selv om det i denne studien ikke behandles sensitiv informasjon eller sensitive personopplysninger, er det en norm i all forskning at man ivaretar anonymiteten til deltakerne (Gill et al., 2008; Willig, 2013, Tjora, 2017). I presentasjonen av informanter og i analysen er det derfor benyttet fiktive navn for å sikre anonymitet. I tillegg er det endret på noen få eller flere av informantenes karakteristikk, der vi har vurdert dette som nødvendig for å unnlåte risikoen for identifikasjon.

En annen etsk betraktning er tilknyttet bruk og lagring av lydopptak. Som Tjora (2017) poengterer, er det viktig å spørre informantene eksplisitt om dette er greit, i tillegg til å informere om lagring, oppbevaring, anvendelse og sletting. All denne informasjonen blir gjengitt i informasjons- og samtykkeskrivet (se Vedlegg 3). En fordel med å benytte lydopptak – ved siden av åpenbare fordeler tilknyttet transkribering og analyse – er at det i høyere grad medfører at informantens rett til å bli korrekt gjengitt i forskningsrapporten, ivaretas (Tjora, 2017). I og med at vi har benyttet oss av direkte sitater i representasjonen av datamaterialet, har vi vært særskilt nøye med transkriberingen og fremstillingen av disse, for å opprettholde god etsk standard.

3.3. Analyse av datamaterialet

I dette forskningsprosjektet har vi benyttet oss av tematisk analyse for analyse av datamaterialet. Den tematiske analysen kan defineres som en grunnleggende kvalitativ analytisk tilnærming, og dens fremgangsmåte er tilnærmet identisk til den *stegvis-deduktive induktive metoden* (heretter referert til som SDI-modellen) (Tjora, 2017, s. 18). Fordelen med den tematiske analysen, er at den kan benyttes i kombinasjon med flere og ulike teorier og perspektiver, i tillegg til metoder for datainnsamling (Willig, 2013).

I likhet all annen forskning som benytter intervjuer som metode for datainnsamling, måtte intervjuene transkriberes før analysen vi kunne sette i gang med analysen. All transkribering ble gjort fortløpende etter hvert intervju. Dette ble gjort med hensikt, da vi ønsket å miste minst mulig visuelle ledetråder, med andre ord, informasjon om stemningen i intervju-settingen (Tjora, 2017, s. 175). I enkelte tilfeller vil såkalt ikke-verbal informasjon, være nyttig tilleggsinformasjon i transkriberingen, da det verbale kan miste sitt fulle meningsinnhold uten å redegjøre for tilhørende kroppsspråk og uttrykk som hørte med. Ettersom begge deltok i samtlige intervjuer ble delegeringen av intervjuer for transkribering tilfeldig.

Ved bruk av tematisk analyse kan forskeren enten velge å tilnærme seg datamaterialet deduktivt, induktivt eller stegvis-deduktiv-induktiv (Tjora, 2017; Willig, 2013). I hovedsak benytter man gjerne en deduktiv fremgangsmåte dersom formålet med forskningen er å teste en teori. Ved denne tilnærmingen vil man benytte et teoretisk utgangspunkt og relevant teori i utforming av problemstilling og kodingsprosessen. Videre vil man ved en deduktiv tilnærming benytte teorien som en slags mal for hvordan datamaterialet blir kodet og hvilke overordnede tema som utarbeides. I motsetning vil en induktiv fremgangsmåte være i større grad eksplorerende ved at man arbeider med datamaterialet med et åpent sinn fra bunnen og opp. Her er formålet gjerne å utvikle nye begreper og teorier (Willig, 2013; Bukve, 2021).

Ved bruk av SDI-modellen, starter kunnskapsgenereringen induktivt i datamaterialet eller empirien. Med andre ord starter man med å jobbe fra empiri til teori, for å så sjekke empirien opp mot teorien. Det teoretiske utgangspunktet holdes dermed utenfor frem til man begynner å diskutere datamaterialet opp mot teorien (Tjora, 2017; Willig, 2013). Hvilken tilnærming man velger henger sammen med valg av forskningsdesign. Ettersom vi i denne forskningsrapporten benytter oss av et samsvardesign uten et formål om å generere nye

begreper og teorier (Bukve, 2021), var det logisk å anvende en stegvis-deduktiv induktiv tilnærming til datamaterialet (Tjora, 2017). Hvordan man velger å kode datamaterialet, hviler i første omgang på fra hvilket utgangspunkt datamaterialet har blitt kodet. I hovedsak skilles det i kvalitative metoder mellom to måter å tolke datamaterialet på, nemlig fra et empatisk eller kritisk utgangspunkt. I dette forskningsprosjektet ble datamaterialet kodet fra et empatisk utgangspunkt. Det vil si, at innholdet som fremkommer i presentasjonen av funn, vil gi uttrykk for et manifest meningsinnhold (Willig, 2013).

Når tilnærming var valgt, kunne vi sette i gang med kodingen. Analysen av datamaterialet ble som nevnt basert på en tematisk analyse og SDI-modellen. I praksis vil det si at kodingen skal ligge så tett på empirien som mulig, og med det anvende begreper som allerede foreligger i datamaterialet (Tjora, 2017, s. 197). Vi begynte derfor med å lese igjennom ett transkribert intervju. Videre ble det laget en tabell og opprettet ulike koder som oppsummerte hva informanten sa i forhold til de ulike spørsmålene som ble stilt. I tillegg ble det lagt ved sitater fra datamaterialet som representerte koden. Deretter gikk vi over og gjentok prosessen i de resterende intervjuene. Her fortsatte vi med de samme kodene og opprettet nye hvor det trengtes. Kodesettet ble videre gruppert tematisk. Det vil si at kodene ble satt opp mot hverandre og sett i tematisk sammenheng med hverandre. I generelle hovedtrekk kan et tema defineres som en systematisk kategorisering av datamaterialet med viktige fellestrekk, som oppsummerer noe betydningsfullt i henhold til problemstillingen (Willig, 2013; Tjora, 2017). Ettersom analysen tok utgangspunkt i en empatisk tolkning, gir temaene som presenteres i analysedelen uttrykk for et manifest meningsinnhold.

3.4. Evaluering av metode og kvalitet

Ettersom ingen metoder er perfekte, blir det viktig i all forskning å benytte ulike kvalitetskriterier for å vurdere i hvilken grad forskningsprosjektet kan sies å inneha god kvalitet. I kvalitativ forskning benyttes ofte de tre kriteriene pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet som indikatorer på forskningens kvalitet (Tjora, 2017, s. 231).

Pålitelighet handler i overordnede trekk om forskningsprosjektets interne logikk eller sammenheng og i hvilken grad en annen forsker, ved bruk av de samme metodene, ville kommet frem til tilsvarende resultater. I den sammenheng blir forskerens refleksivitet ovenfor sin egen posisjon og rolle svært viktig, og hvordan denne kan ha påvirket utvalg,

datagenereringen, analysen og resultatene. Kanskje aller viktigst er det at forskeren viser transparens i forhold til den metodiske fremgangsmåten (Willig, 2013; Tjora, 2017). I denne forskningsrapporten har vi forsøkt å redegjøre i så detaljert grad som mulig om vår metodiske fremgangsmåte, for å oppfylle kravet om transparens. Vi har også vist refleksivitet ovenfor hvordan rekrutteringsprosessen kan ha påvirket datamaterialet. I intervjuene ble det også vektlagt til informantene at vi var ute etter deres tolkning og synspunkter i intervjuene. Videre gir funnene uttrykk for en empirinær analyse med et manifest meningsinnhold, generert av to forskjellige forskere med ulik faglig bakgrunn og lite forkunnskaper om tematikken. Dermed kan det argumenteres for at både datagenereringen, analysen og resultatene ikke bærer preg av vår egen personlige og faglige rolle og posisjon i betydningsfull grad. Dette samlet, vil styrke påliteligheten.

Gyldighet, handler ifølge Tjora (2017, s. 231) om «*logisk sammenheng mellom prosjektets utforming og funn, og de spørsmål vi ønsker å finne svar på*». I forskning som gjør bruk av intervjuer påvirkes gyldigheten dermed av i hvilken grad informantene evner å generere data som svarer til forskningsspørsmålene. I praksis kan gyldigheten styrkes ved at forskeren bevisst forholder seg til aktuelle og foreliggende teorier, forskningslitteratur og metoder som er gjort på tilsvarende tema, i sin egen forskning. Man andre ord, ved å redegjøre godt for de teoretiske og metodiske valgene man har tatt, og avslutningsvis sammenstille egne funn med funn fra annen relevant forskning (Tjora, 2017, s. 234).











I denne rapporten har vi kontinuerlig begrunnet valg av teori og forskningslitteratur, og redegjort for dens sammenheng med forskningsspørsmålene vi ønsker å få svar på. Deretter er disse benyttet deduktivt i utformingen av intervjuguiden. Samtidig som det ble gjennomført et pilotintervju som muliggjorde ytterligere revidering og forbedring av intervjuguiden, ble deler av denne også inspirert av en godt utarbeidet intervjuguide utformet av SINTEF selv. Til tross for at et fåtall av informantene skilte seg ut, hvor det angikk refleksjons- og detaljeringsgrad, opplevde vi at brorparten svarte utfyllende, samsvarende og komplementerende på spørsmålene gjennomgående. Videre har vi i diskusjonen også henvist til tidligere forskning på tilsvarende tematikker, noe som bidrar til å styrke de konklusjonene som trekkes på bakgrunn av datamaterialet. De aktuelle punktene kan argumenteres for å styrke studiens gyldighet. En svakhet kan dog være at det foreligger lite forskning som eksplisitt tar for seg forskningsspørsmålene vi var interesserte i å undersøke, spesielt i norsk kontekst.

Generaliserbarhet kort oppsummert knyttet til forskningens relevans utenfor empirien vi faktisk har undersøkt (Tjora, 2017, s. 231). I hvilken grad generalisering er et mål, i det hele tatt er mulig eller hvilke kriterier som skal benyttes, er i kvalitativ forskning svært omstridt (Bukve, 2021; Tjora, 2017; Willig, 2013). I følge Bukve (2021) vil man ved et casesdesign forsøke å oppnå teoretisk generalisering, i form av teoretisk metning. I tillegg vil det være den relevante casen i forskningsprosjektet definerer hvilket teoretiske nivå vi generaliserer til (Bukve, 2021). Dette utgangspunktet for generalisering har likhetstrekk med Tjora (2017, s. 245) begrep om konseptuell generalisering, hvor forskeren kan benytte teorier og tidligere forskning, for å støtte opp under generaliserbarheten.

Vår casestudie er avgrenset til regionen helse Sør-Øst. På bakgrunn av utvalgets størrelse kan det selvsagt diskuteres om studien kan generaliseres til denne helseregionen. Ettersom helse Sør-Øst består av en rekke ulike profesjoner, institusjoner og avdelinger, blir det optimistisk å konkludere med at funnene fra analysen kan generaliseres til samtlige aktører i helseregionen. Likevel opplevde vi at for hvert nye intervju som ble gjennomført, ble tilleggsinformasjonen tilknyttet den aktuelle problemstillingen betydningsfullt mindre. Dette kan gi uttrykk for en form for teoretisk metning (Tjora, 2017; Bukve, 2021). Samtidig er flere av funnene, spesielt i tilknytning til forståelse, definisjoner og utfordringer, støttet opp av tidligere undersøkelser og forskning, noe som kan styrke generaliserbarheten. Ettersom ingen av disse tar for seg helse Sør-Øst spesifikt, kan dette antageligvis tyde på at funnene våre ikke nødvendigvis begrenser seg til forståelser og utfordringer tilknyttet helse Sør-Øst, men i større grad gir uttrykk for forståelser og utfordringer i helsetjenestene generelt. Uavhengig, kan studien muligens gi økt kunnskap om tematikken, og dermed bidra med teoretisk metning innenfor den relevante faglitteraturen.

3.5 Presentasjon av informanter

Figur 4 viser en kort presentasjon av deltakerne. Deltakernes navn er byttet ut med fiktive navn, for å sikre anonymitet og personvern. Notasjonene illustrerer deltakerens stilling i Customer Journey Modelling Language, og er hentet fra Power Point: CJML Visual Notation (SINTEF, u.å. a).

 Anne jobber som forløpsveileder for standardiserte pasientforløp i Helse Sør-Øst. Anne har lang erfaring med pasientforløp på prosessnivå.	 Mia jobber som sykepleier på sykehus innenfor Helse Sør-Øst. Stillingen har hun hatt i snart 3 år.
 Ida er sykepleier og har jobbet innenfor hjemmesykepleien i Oslo Kommune i 4,5 år. Hun har i en kortere periode vært koordinator.	 Kaja jobber som rådgiver for kvalitet og pasientsikkerhet i Helse Sør-Øst. Tidligere har hun erfaring som sykepleier.
 Henrik er rådgiver og har lang erfaring med prosessarkitektur innenfor Helse Sør-Øst.	 Lene ble nylig utdannet som lege, og har i dag jobbet som lege i ett år på et sykehus i Helse Sør-Øst.
 Frida er sykepleier på kirurgisk sengepost på et sykehus i Helse Sør-Øst, og har hatt denne stillingen i 4 år.	 Jane ble ferdigutdannet som sykepleier i fjor, og har ett års erfaring i hjemmesykepleien i Oslo Kommune.
 Tone er sykepleier på sykehjem i en kommune innenfor Helse Sør-Øst, og har hatt denne stillingen i 3 år.	 Nina er ansatt som lege på et sykehus innenfor Helse Sør-Øst. Stillingen har hun hatt under ett år.

Figur 4 - Oversikt over informantene (Kilde: forfattere, med inspirasjon fra Halvorsrud & Skjuve, 2018)

Deltager	Klinisk	Administrativt / Koordinerende	Teknisk
Anne		✓	✓
Mia	✓	✓	
Ida	✓	✓	
Kaja	✓	✓	✓
Henrik		✓	✓
Lene	✓		
Frida	✓	✓	
Jane	✓	✓	
Tone	✓		
Nina	✓	✓	

Figur 5 - Oppsummering av bakgrunnen til informantene (Kilde: forfattere, med inspirasjon fra Halvorsrud & Skjuve, 2018)

De ti deltakerne jobber alle direkte eller indirekte med pasientforløp enten det er fra et klinisk, administrativt/koordinerende eller teknisk utgangspunkt. En oppsummering av informantenes utgangspunkt illustreres i tabellen ovenfor (Figur 5).

Ettersom åtte av ti informanter har bakgrunn som sykepleier eller lege, dominerte den klinisk, koordinerende og administrative forståelsesrammen. Hovedarbeidsoppgavene til sykepleierne i møte med pasientforløpet, består stort sett av klinisk helsehjelp som medisinadministrering, sårstell, og generelt stell og pleie av pasientene. Legene arbeider klinisk med pasientforløp som spesialister innenfor sykehus. Deres hovedansvar innebærer å sette diagnostikk og vurdere behandlinger. Ut over dette hadde fire av fem sykepleiere erfaring med pasientforløp fra et koordinerende og administrativt utgangspunkt. Dette innebærer, ifølge sykepleierne, alt fra koordinering av tjenestetilbudet til pasienten med andre instanser som f.eks. fastlegen og hjemmesykepleien/sykehus, i tillegg til koordinering av ansatte som utfører tjenesten. Mens administrative oppgaver kan for eksempel være planlegging av reiser til og fra sykehus, justere pasientens tjenestetilbud, medisineringsbehov, og føre og oppdatere pasientjournalen.

Henrik, Kaja og Anne jobber ikke som helsepersonell, men har rådgivende og veiledende roller innenfor Helse Sør-Øst. Alle tre jobbet med pasientforløp fra et administrativt / koordinerende og teknisk perspektiv. Dette innebærer blant annet kvalitetssikring og logistikk i pasientforløpene, og arbeid og gi opplæring i ulike metodikker og verktøy for å identifisere og beskrive prosessene i pasientforløp, i tillegg til forbedring av disse.

4. Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil vi ta for oss og presentere funnene fra de 10 intervjuene. Presentasjonen vil følge strukturen til de tre forskningsspørsmålene, og er dermed delt inn i tre underkapitler. Først og fremst vil vi presentere informantenes forståelse og vurderinger av begrepet pasientforløp, og hvordan pasientforløpet burde utformes og modelleres. Særlig disse aspektene vil spesifiseres og trekkes frem i ulike figurer og diagrammer. Samtidig vil informantenes synspunkter på behovet for et felles modelleringsspråk redegjøres for.

Deretter vil vi bevege oss inn på hvilke hovedutfordringer informantene vurderte som problematiske for helsepersonell, i møte med koordinering av pasientforløpet innenfor og på tvers av helsetjenestene. Her vil vi systematisk presentere de ulike aspektene som ble vektlagt i intervjuene. Videre vil informantenes synspunkter på standardiserte pasientforløp og hvordan standardisering kan forbedre koordinering, presenteres. Avslutningsvis, vil informantenes betraktninger om hvordan standardiserte pasientforløp burde utformes og hvilke hensyn som må vurderes tilknyttet utviklingen og bruken av slike forløp.

4.1. Forståelse, definisjoner, utforming og modellering

I forbindelse med forståelsen av pasientforløp ønsket vi finne ut hva de ulike informantene la i selve **begrepet pasientforløp**. I intervjuene kom det tydelig frem at forståelsen av begrepet ikke var enstemmig verken innad eller på tvers av institusjonene, i samsvar med Halvorsrud og Skjuve (2018) og Halvorsrud et al. (2018). Åtte av ti informanter oppga at de forstod et pasientforløp som pasientens *reise eller gang igjennom helsevesenet*, fra første kontakt med helsevesenet, når pasienten blir syk til de blir friskmeldt eller dør. Mer enn halvparten ga også uttrykk for at et pasientforløp omfattet flere knutepunkter både innenfor primær- og spesialisthelsetjenesten. Sykepleierne innenfor primærhelsetjenesten spesielt, vektla dette aspektet. Av de ti informantene var det et fåtall som ikke delte denne forståelsen, av at forløpet gikk på tvers av flere instanser. Dette fåtallet forstod forløpet mer som et avgrenset behandlingsforløp innenfor en spesifikk avdeling. Særdeles ble denne oppfatningen delt av sykehuslegene:

"Fra pasienten kommer til oss, og reiser igjen. Kan også se det kun innenfor avdeling, men også se på hele. Lager forenklet pasientgrupper. Fra vårt perspektiv er pasientforløp det samme som innleggelsen." (Nina, lege)

Videre viste det seg at bruken av begrepet pasientforløp innad i organisasjonen og avdelingen til de ti informantene, ble ulikt benyttet i forhold til fagområdet og instans. Fire av fem sykepleiere fortalte at begrepet *helhetlig* nærmest var synonymt med begrepet pasientforløp i deres arbeidshverdag. Informantene med en mer administrativ og teknisk bakgrunn la i større grad vekt på den overordna bruken av pasientforløp. I deres arbeidshverdag ble flere synonymer som pasient- og brukerreise eller flyt benyttet, gjerne i sammenheng med andre begreper som arbeidsprosesser og logistikk. Det ble også avdekket at et flertall av informantene hadde en oppfatning om at det eksisterer en felles forståelse av begrepet innad i organisasjonen eller avdelingen. Likevel fortalte ni av ti informanter at de enten ikke kjente til eller var usikker på, om det eksisterte en felles definisjon av pasientforløp innad i organisasjonen. Kun en av informantene fremla en felles og konsis definisjon, som hun mente det var konsensus rundt:

"ja, vi sier at et pasientforløp beskriver hvordan utredning, behandling, og oppfølging av bestemte diagnoser gjennomføres – både på sykehus og i pasientens hjemkommune."
(Kaja, Rådgiver)

Til tross for at majoriteten av informantene hadde en grunnleggende forståelse av begrepet, i likhet med definisjonen fra blant annet *Samhandlingsreformen* (St.meld. nr. 47 (2008-2009)) og Helsedirektoratet (2018b), er begrepets rolle i daglig praksis noe variert. Flere av sykepleierne ga uttrykk for at de ikke nødvendigvis benyttet selve ordet «pasientforløp», når de diskuterte pasientens forløp i kontekst av eksempelvis behandlingsplaner eller i henhold til hvor pasienten hadde vært eller skulle videre. Teknikere og administrative informanter benyttet begrepet mer i kontekst av modellering, utforming og utvikling av pasientforløp, spesielt i standardisert form:

“Det er en beskrivelse av pasientens gang gjennom helsetjenesten, fra henvisning til utredning, til behandling og oppfølging. Det handler altså da om hvordan forløpet gjøres og beskrive det, iht. hvilke aktører som er involvert i prosessen.” (Anne, forløpsveileder)

Blant respondentene var det delte meninger om når selve **utformingen av pasientforløpet** burde starte. Utredning og diagnose fremkom som to sentrale motpoler ved denne tematikken. Utredning omfatter som regel de pasientene som ikke har blitt tilskrevet en konkret diagnose. Pasienten må ofte gjennom flere avdelinger og instanser for å finne ut hvor problemet ligger. Diagnostisering innebærer at pasienten har fått en merkelapp på hva helseplagene skyldes. Seks av ti av informantene mente at utformingen av pasientforløpet starter allerede ved utredning, med andre ord, før selve diagnosen er satt. De resterende fire mente at utformingen av pasientforløpet starter i det diagnosen er satt, slik at man kan utforme en behandlingslinje med aktuelle aktører. Grunnlaget for dette, ble forklart ved at det er først når diagnosen er satt, at man har nok informasjon til å vurdere og planlegge den videre behandlingen i samarbeid med annet helsepersonell og pasienten selv.

Hvem som utformer eller planlegger pasientforløpet avhenger i stor grad, ifølge informantene, av hvilke instanser pasienten først kommer i kontakt med i helsetjenesten. Hvor pasientforløpet starter, kan dermed være hos eksempelvis fastlegen eller akuttmottaket, basert på tilstanden. Dermed legger pasientens første kontaktpunkt med helsevesenet i tilknytning til en spesifikk helseplage, styring for når, hvordan og av hvem forløpet utformes. Samtlige av sykepleierne hadde en oppfatning om at det i hovedsak var legene, enten fastlege eller legene ved sykehusene, som planla forløpet. Som sykepleieren Mia forteller:

“Stort sett er det legene som bestemmer hvilke behandlinger som skal gjøres, og dermed bestemmer pasientens vei videre. Altså hvilke aktører og helsepersonell de skal igjennom. Om det er fastlegen eller legespesialisten som utformer behandlingsforløpet spør hvor pasientforløpet eller problemet starter.” (Mia, sykepleier)

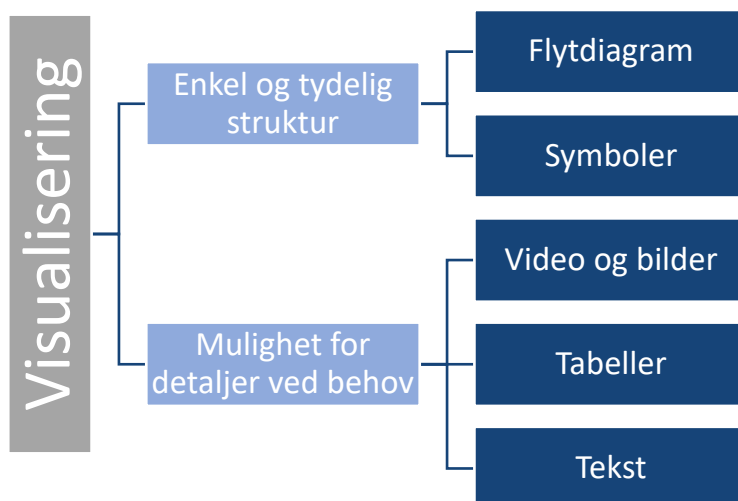
Videre kom det frem, at utviklingen eller planleggingen av forløpene vanligvis involverer flere aktører og derav fagfolk. To av sykepleierne la også vekt på pasientforløpets dynamiske natur. Begge påpekte at til tross for at forløpet i kunne planlegges, måtte det gjerne i praksis både oppdateres og videreutvikles kontinuerlig i tråd med pasientens helseutvikling:

“Pasientforløp er et dynamisk konsept. Fra første kontakt med helsetjenesten burde man danne seg en grunntanke om pasientforløpet, som videre vil utvikle seg etter hvert som pasienten blir bedre eller verre.” (Frida, sykepleier)

Et pasientforløp visuelt fremstilt i et flytdiagram, ble foreslått av informantene som en hensiktsmessig måte å modellere et oversiktlig forløp. Per i dag eksisterer det verken felles formater eller metodikker for å utforme pasientforløp. Det å avdekke hvordan pasientforløpet burde modelleres og utformes rent visuelt, og hva det burde inneholde, er dermed et sentralt steg i riktig retning for å utvikle et felles modelleringspråk.

I forhold til hvordan et pasientforløp visuelt burde fremstilles, var flytskjema eller svømmebanediagram med ulike symboler som viser prosessene, en gjenganger hos respondentene. Behovet for noe enkelt med tydelig struktur, som er forståelig for både helsepersonell, pasienten og pårørende ble fremhevet. Videre ble det vektlagt, at en modell hvor det er mulig å gå “innover” i skjemaet med behov for flere detaljer var særdeles ettertraktet. Som forløpsveileder Anne presiserte, eksisterer det i dag kun grove oppsett av forløpene, etter hennes kjennskap, hvor det hadde vært behov for systemer med muligheter for symboler. Flere av respondentene nevnte at tilstrekkelig informasjon i form av bilder, video og detaljert tekst var relevant å inkludere, slik at man kunne sette seg mer inn i forløpet om ønskelig (se figur 6).

“Gjerne sånn visuelt flytskjema som viser prosesser. Noe som viser at disse aktørene har vært i kontakt med pasienten, og dette er informasjonen de har. At alt er listet opp så man lett finner informasjonen om forløpet, og det blir lett å kontakte de andre instansene pasienten er i kontakt med. Gjerne med tabeller og tekstform med mer detaljer, og eks visuelle fremstillinger med bilder, videoer osv.” (Jane, sykepleier)

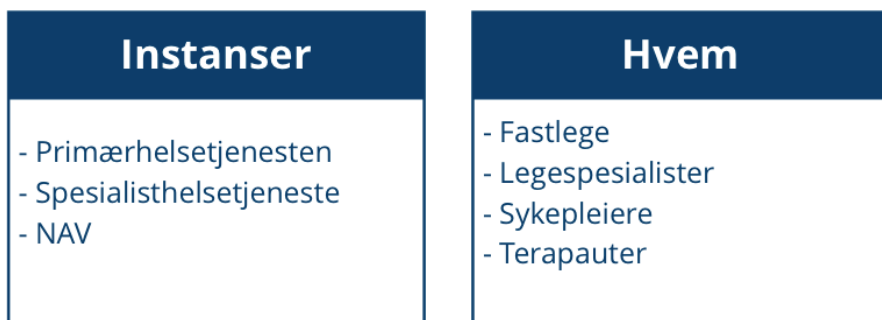


Figur 6 - Oversikt over hva informantene vektla ved visualisering av pasientforløp (Kilde: forfattere).

Hvor det gjaldt hvem og hvilke instanser et pasientforløp burde inkludere var et gjennomgående svar, at dette kommer an på behovet til pasienten tilknyttet diagnosen. De med helsefaglig bakgrunn mente at pasientforløpet burde inneholde alle instanser og helsepersonell som pasienten kommer i kontakt med i løpet av sin reise igjennom helsevesenet. For tre av sykepleierne, inkluderte dette også NAV. Informantene med teknisk bakgrunn mente at forløpet burde inkludere de instansene som er mest relevant for diagnosen. Brorparten av informantene vektla likevel, at rent ideelt, burde pasientforløpet inkludere alle instanser og helsepersonell fra ende til ende. Av helsepersonell kunne dette inkludere alt fra legespesialister, sykepleiere og terapeuter. Fastlegen ble særlig trukket frem. Det skal dog tas i beretning at å inkludere alle relevante instanser vil kreve en del ressurser og omfattende forløp.

Alt i alt, ble de kontaktpunktene som veier tyngst både innenfor kommune- og spesialisthelsetjenesten, antatt som viktigst (se figur 7). Med andre ord, instansene og helsepersonell som pasienten har hyppig og kontinuerlig kontakt med, som presentert under “hvem”. Som en av informantene poengterte:

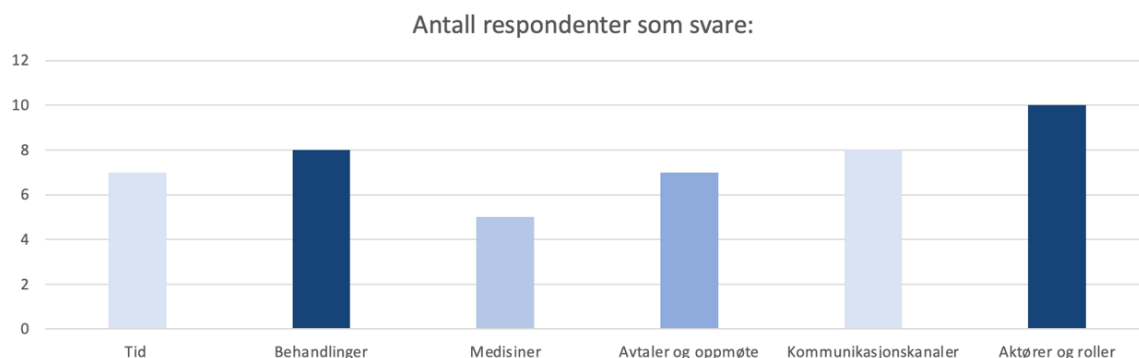
*“Spørs hvor høyt man skal gape ... Vi har ikke inkludert fastleger (*i pakkeforløpene), men det kunne vært mer relevant. Det vi hvert fall inkluderer er hovedsakelig, lege, sykepleier, sekretærer, eventuelt tverrfaglige grupper som fysioterapeuter og sosionomer, dersom de har sterk tyngde i forløpet. Generelt: hvilke tidspunkter, når pasienten kartlegges for behov, for tverrfaglig oppfølging, av hvem og hvilke steg.” (Anne, forløpsveileder)*



Figur 7 - Viser hvilke instanser og hvem som er relevant å inkludere i et pasientforløp (Kilde: forfattere).

Respondentene med klinisk bakgrunn, vektet spesielt tilretteleggelse for god informasjonsflyt som et utgangspunkt for pasientforløpets utforming og innhold. Dersom pasientforløpet hadde tatt for seg viktige informasjonskapsler - som tid, behandlinger, medisiner, avtaler og kommunikasjonskanaler - ville det blant annet kunne bidra til bedre informasjonsdeling mellom ulike instanser. Tatt i betraktning, at samtlige aktører i pasientforløpet får tilgang til det. Som sykepleieren i kommunehelsetjenesten Ida forklarte:

“Bør mye inkluderes for å oppnå et helhetlig pasientforløp, men det er lite av det i praksis ... avtaler gjøres, så blir endringer gjort ... men informasjonen blir ikke gitt videre til fastlegen eller hjemmesykepleien. Da svikter prosessen. Derfor bør det inkludere både tid, behandlinger, medisiner og tydelige avtaler mellom spesialist- og primærhelsetjenesten, som eks. avtaler på sykehus. ... For at alle aktører skal få oversikt og sikre et helhetlig forløp.”
(Ida, sykepleier)



Figur 8 - Et diagram som viser hvor mange respondenter som vektet de ulike punktene i et pasientforløp (Kilde: forfattere).

Brorparten av informantene påpeker viktigheten av at forløpet inneholder tilstrekkelig informasjon, for å sikre trygghet og forutsigbarhet for både pasienten og pårørende. Det blir også lagt frem hvordan riktig og tilstrekkelig informasjon for helsepersonell vil bidra til å unngå dobbeltarbeid og medisinske feil, og dermed forbedre klinisk sikkerheten. Et annet viktig punkt var aktører og roller som tydeliggjorde hver og en sine ansvarsområder, slik at pasientforløpet kunne gi en oversikt over hvem som har ansvaret for de ulike delene i behandlingen. Som vist i figur 8, mente alle informantene at aktører og roller var en sentral del av pasientforløpet. En av informantene mente også at forløpene burde ha klare kriterier for når det startes og avsluttes.

Videre, ga samtlige informanter uttrykk for at pasientforløpet enten lages, eller hvert fall burde lages for pasient, pårørende og/eller helsepersonell. For pasienten og pårørende handlet det igjen om oversikt, forutsigbarhet og trygghet, ved å vite hvilke instanser de har vært i kontakt med og hvilke instanser de skal videre til. For helsepersonell sin del, blir pasientforløpet utviklet og laget primært for å styrke det tverrfaglige samarbeidet og kommunikasjonen mellom ulike aktører, for å sikre faglig forsvarlig helsehjelp i behandlingen. Innenfor sykehusene ble særlig helsepersonell vektlagt. Enkelte av sykepleierne opplevde i større grad at pasientforløpet i utgangspunktet var laget for pasienten, men mente at det burde rettes mer mot helsepersonell, ettersom:

“... det at pasienten blir informert om forløpet er bra, men det er jo i hovedsak helsepersonell som skal følge opp forløpet. Per i dag opplever jeg at det er så mange hull i forløpet at det ikke kan defineres som et forløp engang.” (Ida, sykepleier)

Av flere informanter ble det poengtert at ikke alt helsepersonell verken trenger eller behøver å ha tilgang på en full oversikt over pasientens forløp. Enkelte mente, at det kun er helsepersonell og de behandlere som er i hyppig og kontinuerlig kontakt med pasienten tilknyttet diagnosen, som har særdeles behov for en slik full oversikt over forløpet. Spesielt behandlere i nåtid. Andre mente at det utelukkende angikk behandlere i nåtid. Kun en av informantene mente at forløpet lages utelukkende for helsepersonell, men at det med fordel kunne vært utviklet for pasienten, slik at pasienten selv kunne hatt innsyn. Et poeng var dog, at det per i dag ikke er overkommelig å utforme for pasienten, basert på de tilgjengelige verktøyene. En av legene, Nina, fremhevet en annen problematikk tilknyttet pasientens innsyn og oversikt over forløpet. Hun mente, at for mye innsyn kan ha en uheldig innvirkning på pasienten.

Både ved at legespråket er komplekst og innviklet, men også fordi det kan inneholde sensitiv informasjon som ikke er like mottakelig for pasienten:

“Mellom leger vil man ordlegge seg helt annerledes enn man gjør til pasienten, bruke fagspråk. Det gjør det vanskelig å ordlegge oss akkurat sånn som vi vil når de skal ha innsyn i alt. Vi har løst det på en god måte med et eget informasjonsskriv hvor det blir skrevet slik at de forstår, men at vi fortsatt bruke fagterminologi når vi snakker mellom oss.” (Nina, Lege)

Et felles modelleringspråk, verktøy og metodikker for å beskrive, forbedre og kommunisere pasientforløp, ble presentert for informantene, hvor de anså det som et bidrag til en kollektiv forståelsesramme på tvers av helsesektoren. Uten et felles modelleringspråk for å visualisere og modellere pasientforløp blir målet om bedre samhandling nærmest umulig å oppnå. Vi spurte informantene i hvilken grad de opplevde at et felles og nasjonalt modelleringspråk for visualisering av pasientforløp var et behov. Samtlige understreker at det var et stort behov for dette, av flere grunner. En av grunnene var at det ville bli lettere å samarbeide, når det var tilrettelagt for en grunnleggende enighet om utformingen av forløpet. Prosessarkitekten Henrik, illustrerte dette ved å vise til en arkitekt som skal tegne et hus, *“hvis man ikke er enige i hvordan tegningene skal tegnes, sitter man igjen med ti ulike tegninger som motsier hverandre”*. Forløpsveileder Anne forklarte behovet ut ifra hvordan det ikke er mulig for dem å ta inspirasjon fra enkelte andre sykehus i landet uten å begynne fra *stretch*, fordi dem brukte andre metodikker og verktøy.

Et poeng som ble trukket frem av sykepleieren Ida, var hvordan behovet for et felles modelleringspråk blant annet springer ut ifra behovet for å skape felles forståelse mellom helsepersonell og system og IT-utviklere. Ved at de som utvikler systemene gjør det i samråd med helsepersonell og deres behov, da det er helsepersonell som skal bruke systemene i den daglige praksisen:

“Felles forståelse blant helsepersonell, og de som driver med IT og utvikler systemene, også har en forståelse for hva vi snakker om, for å bedre systemene og kommunikasjonen. Det trengs generelt sett fordi, det snakkes mye blant annet om helhetlige pasientforløp, men det eksisterer ingen felles forståelse om hva det skal inneholde rent utformingsmessig.” (Ida, sykepleier)

4.2. utfordringer tilknyttet koordinering av pasientforløpet

I dette delkapittelet vil vi presentere informantenes vurderinger av hva som utgjør utfordringene for helsepersonell i koordinering av pasientforløpet. Her blir flere innspill med ulike vinklinger fremhevet tematisk.

Samtlige mente at hovedproblemet med samhandling mellom helseenheter for å utøve og levere koordinerte og helhetlige pasientforløp, ligger i hovedsak i selve **strukturen og organiseringen av helsesektoren**, da helsetjenesten er delt opp i *silos*. Som Kaja uttrykte, er *“kjernen av problemene silostrukturer. Med en gang det handler om en annen enhet enn vår egen, oppstår det utfordringer rundt koordinering”*. Utfordringene tilskriver hun levering av resultater og budsjetter innenfor siloer. Helsesektoren i Norge er delt inn i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, som ifølge Braut & Aarheim (2020), i korte trekk kan deles opp ved helsetjenestene i kommunen og helsetjenestene på sykehus. Flere av informantene fortalte om utfordringer tilknyttet informasjonsdeling på tvers av kommune og regionale helseenheter. Som prosessarkitekten Henrik forklarer, er ikke pasientforløpet i praksis:

“... planlagt fra ende til ende i helsevesenet. Så hele organiseringen av helsevesenet er en utfordring, da planleggingen er strukturert rundt en og en avdelings effektivitet. At vi ikke har felles definisjoner eller beskrivelser av ting fører til at man ikke har tilgang til hverandres informasjon.” (Henrik, prosessarkitekt)

Videre ble det fremhevet av rådgiveren Kaja hvordan utfordringene i stor grad kunne tilknyttes ulike aktørers lave eller mangel på systemforståelse på tvers av helsesektoren. Ved at det er lav systemforståelse har de ulike aktørene lite kunnskap om andre oppgaver utenfor sitt eget ansvarsområde. Fordi man ikke klarer å se sin egen rolle, som en liten del av et omfattende pasientforløp, bidrar det til at helsepersonell blir opptatt av sine egne ting. Spesielt mellom primær- og spesialisthelsetjenesten er dette et utbredt problem. Som sykepleieren Frida uttrykker, er det: *“tidvis lite forståelse mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, både hva hverandres oppgaver er, hva man har gjort og hva man skal gjøre videre i behandlingen, er min erfaring.”*

Tekniske utfordringer som mangel på direkte og tosidig kommunikasjon var et problemene som ble lagt frem av informantene. Kommunikasjon mellom forskjellige aktører blir essensielt når pasienter både er innom primær- og spesialisthelsetjeneste, eller i situasjoner hvor pasienten er innom ulike sykehus i landet. Et behandlingsløp kan innebære at en pasient må innom ulike aktører og avdelinger for oppfølging, utredning og behandling, som medfører at helsepersonell vil ha behov for informasjon om pasientens journal. I Norge er ikke hele helsesektoren underlagt samme journalsystem, slik at selv innenfor samme kommune og/eller helseregion anvender enhetene ulike systemer som ikke “snakker sammen” (Meld.St. 9 (2012-2013)). Flere av informantene uttrykte store utfordringer tilknyttet de systemene som er i bruk i dag, og overføring av informasjon mellom ulike systemer. For å få overført informasjon mellom ulike aktører blir det dermed brukt flere manuelle løsninger, som kontakt via telefon, epost, sending av brev og faks. Disse metodene er løsningen når det ikke er mulig overføre informasjon digitalt igjennom samme IT-system.

“Mangel på en felles plattform eller møtepunkt for kommunikasjon og informasjonsutveksling mellom aktører, gjør at får man ikke tak i informasjon. Hadde man hatt en felles plattform hadde det vært lettere å se pasientforløpet fra pasienten ble syk hos fastlegen til oss i spesialisthelsetjenesten, hadde ting vært mye enklere” (Nina, lege)

Enkelte av sykepleierne, opplever også at kommunikasjonen går en vei, ved at sykepleierne i hjemmetjenesten får tilsendt epikrise fra sykehusene, men at det ikke er rom for å stille videre spørsmål om den tilsendte informasjonen. Som sykepleier Ida i hjemmetjenesten forklarer:

“... informasjonen som formidles fra spesialisthelsetjenesten til primær, gjøres ofte gjennom eks. epikriser, eller e-linker. Kommer an på meldingstypen, men i stor grad er kommunikasjonen ofte enveis, ved at vi i hjemmetjenesten ikke kan svare på disse, dersom vi har spørsmål. Kommunikasjon og informasjon går ofte gjennom fastlegen både fra hjemmetjenesten til sykehus og motsatt.”

Rådgiver, og tidligere sykepleier Kaja, gir uttrykk for at den tungvinte informasjonsdelingen, som regel går greit mellom avdelinger og klinikker, ettersom man gjerne kjenner personene, og fordi man nesten møtes daglig. Det er mer i overgangene fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten, de store problemene oppstår, da man verken kjenner hverandre eller hverandres systemer, og ikke vet hva de andre driver med på et detaljert nivå. Konsekvensen av at man ikke kjenner til hverandre, eller hverandres arbeidsoppgaver, er at *“det gjør noe med hvordan vi samhandler.”* (Kaja, rådgiver).

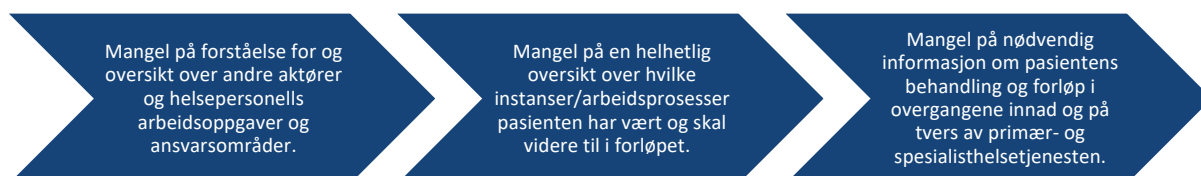
Kajas betraktning gir uttrykk for at kommunikasjons og samhandlingsutfordringene i hovedsak gjelder mellom kommuner og sykehus. Enkelte andre informanter, og da spesielt sykepleierne, påpekte at kunnskap om andres arbeidsoppgaver også kan være noe svakt innad i avdelingen, som igjen kan bidra til dårlig koordinering. Problematikken ved å ikke ha oversikt over arbeidsoppgaver på tvers av helsesektoren, er at det medfører vanskeligheter med å skrive tilstrekkelig informasjon i dokumenter som skal sende videre. Det er vanskelig å vite nøyaktig hvilken informasjon om pasientene annet helsepersonell behøver for å kunne yte god helsehjelp.

Informasjonsdeling går tregt eller tapt, som byr på store utfordringer i helseomsorgen. Respondentene forklart at når man har behov for informasjon og for eksempel må bruke telefon for å kontakte gjeldene aktør, er det ikke gitt at man kommer igjennom. Ofte sitter fastlegen med informasjon som sykehuset eller hjemmesykepleien trenger. Dette bidrar til at tid og ressurser blir brukt på å innhente relevant informasjon om pasienten. Spesielt informasjonsdeling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten blir uttrykt å være en utfordring, ved at det tar lang tid å innhente informasjon om pasienter som har vært frem og tilbake mellom ulike aktører. Både sykepleiere i primærhelsetjenesten og sykepleiere på sykehus forklarer hvordan informasjonen gjentatte ganger må etterspørres. Samtlige av sykepleiere opplever i stor grad at informasjonsdeling tar for lang tid, og enkelte ganger ikke kommer frem i det heletatt.

“Informasjonen om pasienten ikke blir videreført raskt nok. Pasientforløpet er svært ofte ikke oppdatert når en får nye pasienter, en må ofte be om at informasjon ettersendes eller oppdateres. En bruker derfor mye tid på å finne ut informasjon om pasienten og hva de eventuelt trenger hjelp med dersom pasienten ikke er i stand til å informere om dette selv eller har pårørende som er engasjerte. Ofte må vi kontakte fastleger og sånn mange ganger før vi får informasjonen vi skal. det er veldig tungvint” (Jane, sykepleier)

Som informantene forteller, fører mangel på informasjon og koordinering til flere utfordringer for selve pasienten og pasientforløpet ved at prosedyrer og annet tar unødvendig lang tid. Treghet og mangel på informasjon fører en svikt i effektiviteten. Dette fører videre til “hull” i pasientforløpet, ved at helsepersonell ikke har tilstrekkelig informasjon til å utføre jobben sin og gi pasienten riktig behandling. Denne opplevelsen av svikt i informasjonsflyten virker som en konsensus blant legene og sykepleierne, i begge sektorer. Som sykehuslegen Lene beskriver, blir det i kommunikasjonen mistet viktig informasjon:

"... Det er der det oppstår mest feil, ved at medisin-listene ikke er oppdatert hos sykehjemmet. Da blir det feil i medisinerings. Fordi dokumentasjonen er ikke god nok i det pasienten reiser ut, vil ikke helsepersonell og fastlegen kunne følge opp det de skal. De som kommer inn på nytt og på nytt, handler det ofte om at behandlingen ikke ble fulgt opp." (Lene, Lege)



Figur 9 - Påstander stilt til informantene (Kilde: forfattere).

Avslutningsvis i denne delen av intervjuene, spurte vi informantene om *de vurderte at utfordringene tilknyttet koordinering blant annet springer ut ifra tre påstander* (se Figur 9). Påstandene er basert på tilegnet informasjon om utfordringer som er presentert i helsesektoren per i dag. Alle informantene svarte ja eller ja, delvis på alle tre påstandene, som viser at alle oppfatter mangler både på oversikt, informasjonsflyt og arbeidsprosesser.

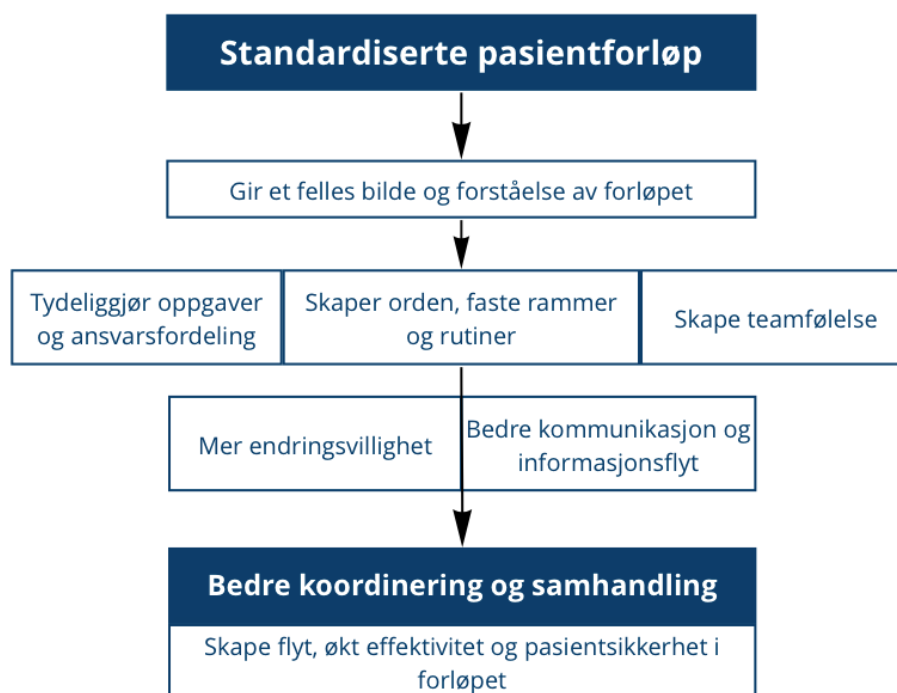
4.3 Standardiserte pasientforløp som koordineringsmekanisme

I dette delkapitlet presenteres informantenes synspunkter på standardiserte pasientforløp og på hvilken måter standardisering kan forbedre koordinering. Avslutningsvis vil informantenes betraktninger om hvordan standardiserte pasientforløp burde utformes og hvilke hensyn som må vurderes i tilknytning til utvikling og bruk av slike forløp i praksis.

I takt med økt etterspørsel av helsehjelp, sammen med trange budsjetttrammer og en forventning om høyere kvalitetsmål og koordinering, har behovet for standardisering og effektivisering økt tilsvarende (Halvorsrud & Skjuve, 2018, s. 12). Standardiserte pasientforløp argumenteres videre for å kunne bidra til å øke kvaliteten og bedre helseomsorgen ovenfor pasienter, slik at alle kan få lik og god helsehjelp (Panella et al., 2003; Faber et al., 2014; Prætorius, 2016). I intervjuet ble det dermed stilt spørsmål til informantene om hvilke fordeler tilknyttet koordinering, de så ved å utvikle flere standardiserte pasientforløp, i likhet med de nasjonale pakkeforløpene for kreft (Halvorsrud & Skjuve, 2018, s. 13). Men også

hvilke fordeler de vurderte kunne springe ut ifra det å videreutvikle disse til å omfatte og gå på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten.

Et flertall av informantene mente at, dersom det var mulig å få til, ville det kunne gi store fordeler og forenkle omsorgsprosessene betraktelig. Samtlige informanter mente at en slik oversikt, som standardiserte pasientforløp gir, vil kunne bidra til bedre kommunikasjon og informasjonsflyt mellom ulike helseenheter - og dermed koordinering. Dette fordi standardiserte pasientforløp vil gi et felles bilde og forståelse av forløpet, som deretter skaper orden, faste rammer, rutiner og grunnleggende retningslinjer, som legger føringer for forløpet. Fordelene deltakerne delte, er oppsummert i Figur 10, nedenfor.



Figur 10 - Fordeler med standardisert pasientforløp (Kilde: forfattere).

Spesielt ble tydeliggjørelse av andres oppgaver og ansvarsfordeling trukket frem, i forhold til hvordan standardisering kunne ha en positiv effekt på koordinering. Ved å vise en oversikt over hvem som har ansvaret for hva, hvor pasienten har vært og hva som forventes videre vil dette både bedre koordinering og samhandling, og dermed skape flyt og effektivitet i tjenesteprosessen. Som sykepleier Ida beskriver, vil et standardisert pasientforløp kunne gi:

“... en bedre oversikt over hvem som har ansvar for hva, eller over de ulike delene av pasientforløpet. Da hadde det ikke vært noe tvil om hvem du skal kontakte hvis du har spørsmål vedrørende enkelte deler av pasientforløpet (...) pasientforløpet hadde blitt mye mer effektivt, sikkert og enklere for helsepersonell å forholde seg til.” (Ida, sykepleier)

Prosessarkitekten Henrik trakk frem hvordan han mente standardisert pasientforløp kunne bidra til økt teamfølelse og derav knytte ulike aktører nærmere sammen. Spesielt ulike aktører i primær- og spesialisthelsetjenesten. I sin beskrivelse av hvilke fordeler standardiserte pasientforløp kan medføre, fremhevdde han spesielt hvilke fordeler dette kan ha for helsepersonell:

“Jeg tror at et helhetlig visuelt pasientforløp, hvor man ser hva helsepersonell seg imellom gjør, kan skape en form for teamfølelse og mer samarbeid (...) Det er jo fordi man får et felles bilde av pasientforløpet, av hvordan ting er, og at man ser hva som er utfordringen i dag, blir man kanskje mer endringsvillig (...) Fordi det blir så synlig hvordan arbeidsprosessene henger sammen, vil man kanskje jobbe mer på tvers, sammen, og ikke bare hver for oss.” (Henrik, prosessarkitekt)

Respondentene vektlegger fordeler ved standardisering av pasientforløpet, som presentert ovenfor. Spesielt synligjøres av arbeidsoppgaver og ansvarsområder anses å ha en viktig rolle på bedre samhandling mellom ulike aktører. Videre vil vi presentere hvordan respondentene mener standardiserte pasientforløp burde utformes og anvendes i praksis.

Standardisering, individualisering, brukermedvirkning og faglig skjønn må sys sammen

Til tross for relativt stor enighet mellom informantene omkring fordelene for utvidelse og innføring av standardiserte pasientforløp innad og på tvers av spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, ble det gitt en mengde innspill på hvordan dette burde gjøres i praksis. Først og fremst mente fem av ti at det beste ville være å standardisere etter diagnose og sykdomsgrupper, fordi man da vet hvor problemet ligger. Det er uansett ofte her behandlingsforløpet planlegges videre. Store sykdomsgrupper som kreft, demens, Parkinsons og diabetes, ble trukket frem av helsepersonell som eksempler på sykdomsgrupper eller diagnoser, hvor det er rom for standardisering. Av sykepleier Jane ble dette for eksempel begrunnet med at *“slike sykdommer i bunn og grunn er like, og fordi man har mye kunnskap om dem”*. Sykehuslegen Nina, trakk frem vanskeligheten med standardiserte pasientforløp allerede fra utredning, og påpekte hvilke problemer dette kunne medføre:

“Blir det for mye standard, er det fare for at pasienten havner i feil gruppe... Vi er nødt til å være fleksible. Enkelte diagnoser kan man gjøre dette. Vet man hva feilen er kan standardisering være løsningen. Men for majoriteten så vet man ikke hva som er problemet når de kommer inn døren.” (Nina, sykehuslege)

Til tross for argumenter for at enkelte forløp kan standardiseres ble det vektlagt viktigheten av rom for individuell tilpasning, da det selv innenfor ulike pasientgrupper finnes variasjon. Flere informanter fremhevet, at man gjerne kunne ha pakker og standarder som reflekterer den gjennomsnittlige pasienten, baser på evidens, som gir gode retningslinjer for pasientforløpet. Men pakkene måtte gi rom for alternative vinklinger eller bokser man kan plukke fra og sy sammen, slik at man bedre kan tilpasse forløpet til hver enkelt pasient sine behov. Denne type tilpasning trenger ikke bare gjelde pasienten. En av informantene påpekte hvordan hvert enkelt helseforetak måtte kunne tilpasse et potensielt pakkeforløp etter egne ressurser og økonomi: *“Viktigheten av tilpasning i de lokale helseforetakene handler om økonomi. For at standardiserte pasientforløp eller pakkeforløp skal fungere må de være tilpasset ressursene lokalt”* (Frida, sykepleier)

Videre ble det trukket frem at standardisering ikke burde gjøres i detalj. Detaljeringsgraden i forløpene må matche behovet for klinisk og faglig vurdering. Eksempelvis behøver ikke standard operasjonsprosedyrer stor vurdering. Andre forløp må gis større rom for både unntak, justeringer og mer detaljer i praksis, etter både individuelle forskjeller og brukermedvirkning, i tillegg til faglig autonomi, kompetanse og skjønn. Spesielt ved kritiske tilfeller som krever stor vurderingsgrad. Som sykepleier Ida oppsummerer, kan man nok i utgangspunktet standardisere mye etter diagnose, men:

“... ikke på detaljnivå. Men også basert på utsiktene for fremtiden. Man kan nok lage en overordnet standardisert modell for et pasientforløp for ulike sykdomsgrupper, med ulike vinklinger. Men disse må skilles mellom spesifikt. Disse vil jo utgjøre et såkalt planlagt eller forventet forløp, så vil som sagt de individuelle forskjellene tilpasses i praksis basert på faglig kompetanse (...) men et standardisert pasientforløp vil gi en god indikasjon på hva det bør eller skal inneholde” (Ida, sykepleier)

Blant informantene var det noe uenighet i hvilke ulike ulemper eller problematikker som kan springe ut ifra standardiserte pasientforløp. Enkelte mente det i hovedsak ikke er noen ulemper ved standardisering, ettersom fokuset på standardisering ligger i å sikre at oppfølging av pasientene skjer, ikke standardisering av selve pasienten. Som forløpsveileder Anne påpeker, er det *“flyten man standardiserer mer enn at man standardiserer pasienten. Eventuelt en ulempe kan være at man ikke ender opp med å følge det opp i praksis, og revidere og holde det oppdatert”*.

Gjengående tematikker tilknyttet eventuelle problematikker, var dermed individuell tilpasning og brukermedvirkning, og helsepersonells faglige autonomi og kompetanse. Særlig ett poeng var at helseforetakene må få rom for tilpasning og skape eierskap over standardene og prosessen igjennom tverrfaglig teamarbeid, hvor helsepersonell og aktuelle aktører blir involvert i arbeidet med utformingen av forløpene. Andre utfordringer tilknyttet standardisering ble også trukket frem av tre informanter. Disse angikk målinger, etiske vurderinger og politikk. Blant annet burde det tas i betraktning etiske forhold tilknyttet informasjonsflyten mellom helseforetakene, ved at pasientene har rett til å verne over sin pasientinformasjon.

Som nevnt innledningsvis, påpeker flere av informantene at helsesektorens generelle struktur utgjør den største utfordringen, spesielt tilknyttet silo-tenkning. Dette påvirker også hvordan effektivitetsmålinger gjøres. Som Henrik fortalte: *“Vi må organisere og måle ting annerledes. I dag blir effektivitet målt innad i avdeling, gir ikke et godt helhetlig system. Begynne å måle ende til ende resultater”*. Videre mente Kaja at det kunne være hensiktsmessig å standardisere i kommunehelsetjenesten slik at det ville bidra til bedre koordinering, men legger også frem utfordringene tilknyttet kommunenes selvstendighet. Ved at hver og enkelt kommune er selvstendig, er det dermed lokale politikere som beslutter utformingen og tilbudet av helsetjenestene innad i sin kommune. Kommune- og spesialisthelsetjenesten skiller seg på denne måten ved at spesialisthelsetjenesten er under nasjonale og statlige føringer. Avslutningsvis kommenterer hun likevel at det å ha nasjonale *“anbefalinger i forhold til standardisering, for å yte en form for søm, er flott”*.

5. Diskusjon

Denne forskningsrapporten har til hensikt å svare på følgende problemstilling, som presentert innledningsvis: *Hva utgjør et pasientforløp? Og på hvilken måte kan standardiserte pasientforløp påvirke helsepersonells utfordringer tilknyttet koordinering på innad og på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten?* Mye av problematikken tilknyttet koordinering og kompleksiteten i helsetjenestene har blitt fremstilt og diskutert i *Samhandlingsreformen* (St.meld. nr. 47 (2008-2009)). Flere av regjeringens meldinger til Stortinget omhandler nettopp samhandling og koordinering. Blant annet trekkes det frem hvordan helhetlig og standardisert pasientforløp kan være en bidragsyter til å forbedre kommunikasjon, informasjonsflyt og pasientsikkerhet på hvers av primær- og spesialisthelsetjenesten.

I dette kapittelet vil vi diskutere og drøfte de presenterte funnene opp mot de teoretiske perspektivene. Samtidig vil vi vise til annen forskningslitteratur på feltet og andre kilder som Stortingsmeldinger (St.meld. nr. 47 (2008-2009); Meld. st. 7 (2019-2020); Meld.st. 9 (2012-2013)), for støtte våre funn og konklusjoner.

5. 1 Forståelsen av pasientforløp på tvers av sektor

I likhet med funnene fra litteraturgjennomgangen blir begrepet pasientforløp, forstått, tolket og anvendt på ulike måter av informantene (Halvorsrud et al., 2018). Selv om forskjellene muligens kan tilknyttes de institusjonelle rammene virket det ikke til at forståelsen av begrepet utelukkende kan tilskrives disse. Forståelsen bærer også preg av informantenes profesjon og praksis, og i hvilken sammenheng begrepet benyttes. Helsepersonell fra primærhelsetjenesten hadde en noe annen forståelse av forløpet enn spesialisthelsetjenesten, ved at dem forstod pasientforløpet til å inneholde flere instanser og oppfattet det som mer komplekst. Grimsmo et al. (2016) presenterer ulikheter mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, ved at helsepersonell i primærhelsetjenesten forklarer forløpet som en sirkel, istedenfor en start og slutt. Dette forklares ved at et forløp er komplekst. Spesielt i situasjoner hvor pasienten har multisykdom. Våre funn samsvarer med denne oppfatning.

Likevel, forstod flertallet av informantene pasientforløpet som pasientens reise eller gang gjennom helsevesenet, fra første kontakt, når de ble syke til de blir friskmeldt eller dør. Denne forståelsen trekker klare linjer til både *Samhandlingsreformen* (St.meld.nr. 47 (2008-2009)) og Helsedirektoratets (2018b) sin definisjon, ved at den virker å være pasientsentrisk, og ser pasientforløpet fra pasientens ståsted. Hos sykepleierne både innenfor kommune- og spesialisthelsetjenesten var også begrepet **helhetlig** en gjenganger, i likhet med definisjonen til Helsedirektoratet (2018b). Hos legespesialistene innenfor sykehusene virket forståelsen i større grad å være tilknyttet klare behandlingsprosedyrer og epikriser, innenfor den institusjonelle konteksten til sykehusene og/eller avdelingen. Både sykepleiernes og legenes forståelse kan argumenteres for å bære preg av en praktisk tilnærming til begrepet, i motsetning til informantene med teknisk bakgrunn. Flertallet av forløpsveilederne virket til å ha en mer teoribasert forståelse, som så forløpet mer som et verktøy eller en prosess for å illustrere forløpet og de tilsvarende arbeidsprosessene.

5.2 Enkel og tydelig modell

Som nevnt tidligere eksisterer det ingen felles formater eller metodikker for å modellere og utforme et pasientforløp. Basert på respondentenes forståelse av pasientforløp ønsket vi å få frem hvordan de mente et visuelt pasientforløp burde se ut og hva det bør inneholde. På lik linje med den ulike forståelsen av begrepet, var det også her ulike preferanser på innhold basert på klinisk eller administrativ/teknisk bakgrunn. Forståelsen av et pasientforløp som en reise igjennom helsevesenet, kan som nevnt betraktes som en kompleks omsorgsprosess, ved at den går på tvers av ulike institusjoner og organisasjoner. Videre kan disse prosessene identifiseres, kartlegges, beskrives og modelleres. Prosessmodellering utgjør som nevnt en slik metode for å visuelt fremstille prosesser og dets innhold (Pourshahid et al. 2009). Ved å visuelt modellere omsorgsprosessene i pasientforløp, vil dette kunne bidra til løse flere utfordringer tilknyttet forståelse, koordinering og informasjonsflyt i pasientforløpet. Men for å oppnå målet forutsetter dette at det foreligger et modelleringsspråk som evner å svare på hvor, hvem, hva, når og hvorfor i prosessen (Pourshahid et al., 2009, s. 273). For at SINTEF skal oppnå Pathway prosjektets formål, om et felles modelleringsspråk (CJML) for å beskrive, forbedre og kommunisere pasientforløp, kreves det dermed økt kunnskap om hvordan et pasientforløp best mulig kan utformes. Vi vil nå ta for oss og diskutere funnene tilknyttet pasientforløpets utforming.

Ifølge informantene ble en visuell fremstilling av pasientforløp gjennomgående fremstilt som et positivt bidrag til utformingen av pasientforløp. Enkelte av informantene arbeidet eksplisitt med utforming, men vektla at det i dag ikke eksisterer tilstrekkelige verktøy for den type visualisering som var foretrukket. Informantene vektla videre at pasientforløpet burde presenteres enkelt og strukturert. God oversikt i form av et flytdiagram var en gjenganger. Aktører burde inkluderes i diagrammet, som gir oversikt over ansvarsområder, og kommunikasjonskanaler. Ved å vektlegge kontaktpunkter og informasjonskanaler, kan dette muligens bidra til bedre koordinering. I rapporten til Halvorsrud og Skjuve (2018) ble også CJML presentert for informantene, hvor det ble vektlagt at en slik visualisering av aktører og knutepunkter vil kunne bidra til bedre samhandling. Videre er CJML et modelleringsspråk utviklet for å ha lav brukerterskel. En slik visualisering, som gir et overordnet blikk over relevante punkter, vil kunne fungere som et godt verktøy for å utvikle en kollektiv forståelsesramme på tvers av helsesektoren. *Samhandlingsreformen* vektlegger dette poenget, ved at en felles forståelse av hva som utgjør gode forløp, vil bidra til et felles mål for behandlingen (St.meld.nr. 47 (2008-2009) s. 48).

Fastlegen ble presentert som en viktig aktør av samtlige informanter. Samtlige mente derfor at fastlegen burde inkluderes som en sentral aktør i pasientforløpet. I følge *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023* (Meld. St. 7 (2019-2020), s. 26) er målet en bedre samhandlingsstruktur i det norske helsevesenet. Fastlegen utgjør en sentral del av denne strukturen.

Fastlegens sentrale rolle skal bidra til en helhetlig strategisk tenkning, ved å delta i strategiske samarbeidsutvalg (Meld. St. 7 (2019-2020) s. 29). Brukere og fastlegen burde videre ha en aktiv deltagerrolle i utformingen av tjenester til ulike pasientgrupper som har behov for å involvere flere aktører både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Respondentene vektlegger viktigheten av en oversikt over involverende aktører i pasientforløpet, og hvordan denne kan bidra til bredere forståelse for forløpet i sin helhet. Sykepleier Jane forklarer at de ofte må kontakte fastlegen, for innhenting av informasjon om pasienten. Respondentene viser også til at det er ofte er fastlegen som sitter mye av informasjonen om en pasient, dette kan knyttes opp mot det faktum at fastlegen anses om et viktig knutepunkt i et pasientforløp.

Behovet for en felles modell som viser prosessen for pasientforløp springer ut ifra utfordringer tilknyttet samhandling og felles forståelse for andre aktørers rolle i behandling av pasienter. Ved å inkludere ulike aktører vil dette bidra til at primær- og spesialisthelsetjenesten får et bedre overordnet blikk over de ulike ansvarsområdene og hvilke opplysninger og informasjon som trengs for den videre behandling. Ved å inkludere behandlinger, avtaler, tid og medisiner vil det ifølge informantene bidra til å unngå dobbeltarbeid og feil, som igjen fører til økt pasientsikkerhet. Dette kan diskuteres å være et sentralt punkt i utformingen av pasientforløp, da blant annet *Én innbygger – én journal*, omhandler utviklingen av bedre helsevesen mot pasientsikkerhet (St. Meld. 9 (2012-2013)).

Behovet for tilstrekkelig informasjon blir som nevnt lagt frem i ulike stortingsmeldinger, men spesielt informantene med klinisk bakgrunn vektlegger nødvendigheten med at pasientforløpet burde gi rom for denne informasjonen. CMJL er som nevnt til hensikt å være brukervennlig, og kan dermed forstås av både helsepersonell og pasienter. Brorparten av informantene mente at det ville være hensiktsmessig å utforme en visuell modellering av pasientforløpet, både for helsepersonell og pasienter. I forhold til bedre samhandling og koordinering mellom helseaktører, mente de fleste respondentene i studien at en slik oversikt ville vært et godt bidrag til først og fremst helsepersonell.

5.3 Velkjente problematikker tilknyttet koordinering

Et helhetlig pasientforløp kjennetegnes av sømløshet, informasjonsdrevet, pasientsentrert, samarbeid og kontinuitet (Helsedirektoratet, 2018b). Basert på informantenes opplevelse, er det klart at dagens pasientforløp ikke kan beskrives slik. Som vi har sett, kan pasientforløpet på flere måter defineres som en kompleks omsorgsprosess, som går på tvers av ulike avdelinger og institusjoner både innenfor spesialist- og kommunehelsetjenesten. For å oppnå Helsedirektoratets (2018b) mål om helhetlige pasientforløp, kreves det god koordinering mellom helsepersonell i pasientforløpet. Som det fremkom i analysen, opplever informantene flere spesifikke utfordringer tilknyttet denne tematikken.

I all hovedsak, virker det til at samtlige koordineringsutfordringer kan føres tilbake til helsevesenets silosentrerte organisering. Som Scott og Gong (2021) poengterer, har siloer en gjennomgående tendens til å gå på bekostning av horisontal koordinering, ved å negligjere resultater forbi siloens egne beskjedne mål. Silostrukturerne i helsevesenet går i stor grad på bekostning av pasientforløpet, da pasientforløpet ikke er planlagt fra ende til ende på tvers av sektoren. Som to av informantene påpekte fører silostrukturerne til at både resultater, budsjetter og effektivitetsmålinger tilknyttet pasientforløpet ofte gjøres innenfor siloer og/eller avdelinger. Samtidig, er ikke de elektroniske systemene samkjørt, noe som skaper store utfordringer tilknyttet informasjonsdeling på tvers av siloer.

Informasjonsflyten av pasientinformasjon i helsesektoren i dag er i stor grad regulert under pasientjournalloven. Pasientjournalloven understreker pasienters rett til kontroll over hva som deles av pasientinformasjon, selv innenfor helsesektoren (Pasientjournalloven, 2014). Under pasientjournalloven reguleres det videre hva som skal inneholde i kjernejournal. Kjernejournalen er den journalen som inneholder de mest kritiske opplysningene, som pasienten selv har tilgang på, og er tilgjengelig på tvers av alle institusjonene i helsesektoren. Denne skiller seg fra pasientjournalen som er mer skrevet for helsepersonell, mens kjernejournalen er for både pasienter og helsepersonell (E-helse, u.å). Etter *samhandlingsreformen* har det blitt større fokus på at kjernejournalen skal inneholde korrekt og oppdatert legemiddelinformasjon (Meld. St. 9 (2012-2013), s.53). På grunn av lovverket som regulerer behandling av helseinformasjon på tvers av systemer, samt pasienters rett til å selv bestemme informasjonsdeling, kan dette anses som et problem i takt med tilgjengelig elektroniske pasientjournaler.

Samtlige av koordineringsutfordringene mellom primærhelsetjenesten og helseforetakene, men også innad i spesialisthelsetjenesten, som informantene delte, har vært velkjente problematikker siden *Samhandlingsreformen* (St.meld. nr. 47 (2008-2009)). Denne viser til hvordan systemene på tvers av siloene ikke er tilstrekkelig rettet mot pasientens behov og for et helhetlig pasientforløp, ettersom belønninger tildeles og effektivitets- og resultatmålinger foretas, innenfor siloer. Lite blir dermed gjort, for å avdekke behovene på tvers.

Informasjon om pasienten blir gjentatte ganger produsert og lagret innenfor siloer, ifølge *Én innbygger – én journal* (Meld. St. 9 (2012-2013)). IKT-systemene utnyttes ikke godt nok, og brukes stadig vekk, kun delvis. Som oftest fungerer meldingsutvekslinger godt når pasientforløpet er planlagt, men ved uforutsigbare hendelser kan det være svært utfordrende å få tak i informasjon om pasienten fra eksterne aktører. Ved slike tilfeller, må helsepersonell som regel bruke mye tid på å logge inn i flere ulike systemer, eller identifisere informasjonen og etterspørre den som e-melding, telefaks eller post. Det å få en helhetlig oversikt over relevant informasjon, oppfattes som svært utfordrende for helsepersonell. Gjentatte ganger må pasienten selv medbringe papirutskrifter av journalen, og dermed gjenta opplysninger gang på gang, noe som kan oppleves som belastende (Meld. St. 9 (2012-2013) s. 21-22). Selv om store fremskritt har skjedd siden 2013, bekrefter Direktoratet for e-helse (2021) at problematikken tatt opp av informantene tilknyttet informasjonsdeling, fortsatt er gjeldende.

Som en av informantene påpeker, går den tungvinte elektroniske informasjonsdelingen greit mellom avdelinger og klinikker, fordi man gjerne kjenner hverandre og møtes daglig. Denne opplevelsen, deles også av annet helsepersonell innenfor sykehusene spesielt (Røstad et al., 2013). Antageligvis er det i overgangene mellom primær- og spesialisthelsetjenesten de største utfordringene tilknyttet informasjonssvikt oppstår. En av hjemmesykepleierne bekreftet denne utfordringen, spesielt i tilknytning til utskrivning fra sykehusene. Den lave prevalensen av dokumentasjonsoverføring fra sykehusene, hvor sykepleierne både opplever informasjonen som mangelfull og treg, bekreftes av andre studier (Tingvoll & Fredriksen, 2011; Olsen et al., 2013; Paulsen et al., 2013). Videre er det uklart for sykepleierne hvem som innehar informasjonen de trenger for å planlegge utskrivelsene, ettersom de ikke tilbys en spesifikk kontaktperson (Paulsen et al., 2013, s. 7), eller en form for koordinator innad i sykehusene.

Mangel på tilstrekkelig informasjon krever dermed mye ekstraarbeid, tid og ressurser. Dette medfører at helsepersonell ikke har tilstrekkelig informasjon til å utføre jobben sin og gi pasienten riktig behandling, spesielt ifølge informantene i hjemmesykepleien. Tilsvarende erfaringer er blitt avdekket i tidligere forskning (Tønnessen & Tingvoll, 2016). Dårlige koordinerte tjenester, fører til både mindre effektivitet og dårlig ressursbruk (St.meld. nr. 47 (2008-2009)). Som sykehuslegen Lene poengterer, handler ofte gjentatte reinnleggelses om at behandlinger ikke blir fulgt opp i primærhelsetjenesten. Denne oppfatningen blant helsepersonell på sykehus, bekreftes av andre studier (Røsstad et al., 2013). Tilgang på rett informasjon for helsepersonell er kritisk. Mangelfulle opplysninger om pasientens helse, kan dermed medføre ukorrekt behandling og skade, hemme kvaliteten på helsehjelpen som gis (St.meld. nr. 9) og få negative konsekvenser for pasientsikkerheten (E-helse, 2022). Konsekvensene blir derav forsinkelser i omsorgsprosessen (Gittell & Weiss, 2004), mye ventetid, og dermed brudd i forløpet (om brudd se: St.meld. nr. 47, (2008-2009) s. 48).

5.4 Utvikling og bruk av standardiserte pasientforløp: hensyn og utfordringer

Status quo på standardiserte pasientforløp i Norge i dag er de nasjonale pakkeforløpene. Så langt er det utviklet flere pakkeforløp tilknyttet kreft, psykiske lidelser og rus (Helsedirektoratet, u.å.). Kort sagt utgjør de nasjonale pakkeforløpene overordnede modeller, som videre må tilpasses sykehusene lokalt i helseforetakene. Videre må pakkeforløpene skreddersys for hver enkelt pasient. Selve implementeringen av pakkeforløpene i de ulike helseforetakene, har skjedd gradvis med årene (Halvorsrud og Skjuve, 2018, s. 13). I analysen kom det frem at et flertall av informantene viste stor begeistring for standardiserte pasientforløp i forhold til koordinering, og hvilke fordeler som kunne springe ut ifra det å videreutvikle disse til å omfatte og gå på tvers av spesialist- og primærhelsetjenesten. Spesielt sykepleierne i hjemmetjenesten, uttrykket begeistring for en intervensjon som hypotetisk kan sette klare rutiner for samarbeidet med de andre helsetjenestene, og dermed knytte de ulike helsetjenestene nærmere sammen. Studien til Røsstad et al. (2013) viser til hvordan andre sykepleiere i hjemmetjenesten tidligere, har gitt uttrykk for tilsvarende behov.

Det å utvikle standardiserte pasientforløp til å omfatte både spesialist- og kommunehelsetjenesten vil innebære svært omfattende og komplekst arbeid, ettersom de to helsetjenestene omfatter svært mange og ulike tjenester (se figur 1 s. 5). Som enkelte av informantene poengterte, var det ikke nødvendig å inkludere andre aktører i pasientforløpene, enn de som

var hyppig og kontinuerlig i kontakt med pasienten tilknyttet diagnosen. I Norge i dag, er det stor mangel på såkalte helhetlige pasientforløp (St.meld.nr. 47 (2008-2009)). Formulert på en annen måte, eksisterer det få standardiserte pasientforløp eller pakkeforløp som går forbi sykehusene og videre inn i kommunehelsetjenesten. Likevel, finnes der noen få sykehus i helse Midt-Norge som har forsøkt å utvikle konkrete pasientforløp i samarbeid med nærliggende kommuner, for å sikre god oppfølging i hjemmetjenesten (Røsstad et al., 2013; Grimsmo et al., 2016; FHI, 2019). Dette ble gjort etter innføringen av *Samhandlingsreformen* i 2012, ettersom denne førte til at ansvaret for flere oppgaver ble overført fra sykehusene til kommunene. Disse forløpene har blitt definert som Helhetlige pasientforløp hjem, forkortet med HPH (FHI, 2019).

Vanligvis, har utformingen av de standardiserte pasientforløpene innenfor sykehusene, omfattet en spesifikk diagnose, og vært brukt som strategi for å forbedre koordinering i helsesituasjoner hvor kompleksiteten og usikkerheten er lav (Van Houdt et al., 2013). Ifølge informantene, var det også konsensus ved det å standardisere rundt store sykdomsgrupper diagnoser. I de kommunene som sammen med sykehusene, forsøkte å utvikle HPH for hjertesvikt, slag og KOLS, ble det avdekket at det å forlenge diagnosespesifikke pasientforløp fra sykehusene inn i hjemmesykepleien, hverken var funksjonelt eller bærekraftig. Dette springer ut ifra realiteten av at de fleste pasienter i hjemmesykepleien kjennetegnes ved flere kroniske sykdommer, med mange likhetstrekk (Røsstad, 2013; Grimsmo et al., 2016). I hjemmesykepleien ved enkelte av kommunene i Midt-Norge, ble det dermed utviklet et mer generelt og diagnoseuavhengig pasientforløp (Grimsmo et al., 2016). Forløpet bestod av ett enkelt og felles pasientforløp, med standardiserte skjekklister og detaljerte beskrivelser av prosedyrer. Prosedyrene definerte hvilke aktører som skal gi og motta informasjon, informasjonens innhold, og når det gjøres. Disse ble etablert i overgangen fra sykehusene til oppfølgingen i hjemmesykepleien, og inkluderte både rutiner for oppfølging av sykdom, samt sosiale og funksjonelle aspekter. Forløpet egnet seg dermed for de fleste sykdommer (Røsstad et al., 2013).

Basert på helse Midt-Norges erfaringer kan det godt tenkes, at det ikke vil være fordelaktig i alle tilfeller å standardisere pasientforløpene etter diagnose. Helsedirektoratet (2019) anbefaler likevel kommunene å utvikle helhetlige pasientforløp, for de brukergruppene hvor det er mulig å strukturere standardiserte skjekkpunkter, tjenester og tiltak langs en veldefinert tidslinje, med klart start og endepunkt. Som informantene påpekte, kan det muligens være mer

fordelaktig å standardisere generiske eller generelle modeller, som gir rom for unntak, justering og detaljer. Dette fordi modellene både må utvikles og tilpasses lokalt innad i helseforetakene og kommunene, og involvere relevante aktører i forløpene. Videre må de gi rom for individuell tilpasning, brukermedvirkning og faglig autonomi på detaljert nivå. Dette er både viktige og interessante aspekter som bør utforskes videre. Men tematikken går forbi dette forskningsprosjektet.

5. 5 Standardiserte pasientforløp som koordineringsmekanisme

Selv om utfordringene tilknyttet koordinering i hovedsak kan tilskrives ressurs-, resultat- og effektivitetsmålinger innenfor siloer og utilstrekkelige IKT-systemer, kan det argumenteres for at dette alene, ikke kan forklare utfordringene. Som rådgiver Kaja poengterte, kan utfordringene i stor grad forklares ved lav eller manglende systemforståelse, ved at et fåtall av helsepersonell, evner å se sin egen rolle som kun en avgrenset del av et omfattende og helhetlig pasientforløp. Man har generelt liten kunnskap om andres oppgaver utenfor sitt eget ansvarsområde, og vet derfor ikke hva de andre helsetjenestene praktiserer på et detaljert nivå, eller hvilken informasjon de trenger. Denne opplevelsen ble trukket frem både implisitt og eksplisitt av flertallet.

Standardiserte pasientforløp innebærer generelt å redesigne, standardisere og modellere arbeidsprosessene og rutinene til helsepersonell (Panella et al., 2003; Faber et al., 2014; Prætorius, 2016). Både disse forløpene og HPH i helse Midt-Norge, har på denne måten flere likhetstrekk med formelle koordineringsmekanismer, som standardisering av resultater, arbeidsprosesser og kunnskap (De Moura et al., 2021), hvor sistnevnte er tilsvarende profesjoner i helsesektoren. Videre, argumenterer Bolton et al. (2021) for at relasjonell koordinering kan styrkes ved å implementere tverrgående strukturer, som f.eks. koordinatører eller formelle koordineringsmekanismer, på tvers av siloer. Basert på faglitteraturen om koordinering og standardiserte pasientforløp, er det dermed mye som tyder på at slike pasientforløp, vil kunne fungere som en mellomorganisatorisk koordineringsmekanisme.

Utviklingen og implementeringen av standardiserte pasientforløp lokalt, innad og på tvers av sykehusene og primærhelsetjenesten, krever først og fremst et tett samarbeid og flere teammøter mellom som samtlige deltagende parter i forløpene. Ifølge tidligere casestudier, har utviklingen og implementeringen av standardiserte pasientforløp på tvers av sykehus og

primærhelsetjenesten, både ført til bruk av nyetablerte og eksisterende strukturer, IT-verktøy og kommunikasjonskanaler for samarbeid og informasjonsflyt (Røsstad et al., 2013; Van Houdt et al., 2013). Videre har disse mellomorganisatoriske mekanismene hatt en effekt på de mellomorganisatoriske nettverkene mellom sykehusene og primærhelsetjenesten. I den ene casestudien (Van Houdt et al., 2013), ble både partnerskap utviklet, nøkkelkontakter opprettet, og helsepersonell kjent med hverandre og hverandres rutiner. Ved å utvikle et pasientforløp på tvers, førte standardisering av omsorgsprosessen til at velformulerte og definerte mål og kunnskap om hverandres roller, kompetanse og forventninger, ble etablert på tvers av helsetjenestene. Samtlige faktorer medførte en økning i informasjonsdeling gjennom enten nye eller eksisterende kommunikasjonskanaler (Van Houdt et al., 2013, s. 5). Standardiserte pasientforløps effekt på relasjonell koordinering, gjennom rutiner, teammøter, og koordinatorene i form av grensespennende roller, har også vist seg gjeldende i andre studier (Gittell, 2002).

Brorparten av informantene hadde selv stor tro på at både økt bruk og videreføring standardiserte pasientforløp inn i primærhelsetjenesten, kunne forbedre koordinering. Ved å visualisere og gi et felles bilde og forståelse av pasientforløpet, ville dette ifølge informantene tydeliggjøre både oppgave- og ansvarsfordeling, skape faste rammer og rutiner, og økt teamfølelse. Videre, var det en oppfatning om at disse faktorene i neste omgang ville kunne føre til mer endringsvillighet, men også bedre kommunikasjon og informasjonsflyt. Samtlige av betraktningene trekker linjer til relasjonell koordinerings teori sine forutsetninger for godt teamwork. Ifølge teorien, vil helsepersonells felles mål og kunnskap om den helhetlige omsorgsprosessen medføre rolleavklaring, og oppmuntre til endringsvillighet, som bidrar til effektiv kommunikasjon (Gittell, 2002; Gittell et al., 2015). Det kan dermed virke til, at det å utvikle og implementere standardiserte pasientforløp videre inn i kommunehelsetjenesten, kan utgjøre store forskjeller i henhold til koordinering. Etter vår vurdering burde flere kommuner derfor vurdere sterkt å ta del i den samme utviklingen som finner sted i helse Midt-Norge.

6. Konklusjon og anbefalinger

I denne rapporten har vi undersøkt hvordan pasientforløp forstås og defineres, samt hvordan det kan utformes og modelleres, for så å se på hvilke utfordringer helsepersonell står ovenfor ved koordinering av et pasientforløp, innenfor helse Sør-Øst. Videre har vi undersøkt hvordan standardisert pasientforløp kan påvirke og forbedre koordineringsutfordringene på tvers av

primær - og spesialisthelsetjenesten. Gjennom dybdeintervjuer med ti informanter innenfor helsesektoren i Helse Sør-Øst og en tematisk analyse av datamateriale har vi kommet frem til flere ulike og interessante funn. Forståelsen av pasientforløp ble oppfattet som en reise igjennom helsesektoren, hvor samtlige vektlegger pasientens kontakt med ulike aktører, på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten. Enkelte informanter som arbeidet på sykehus anså hovedsakelig pasientforløpet til å omfatte deres avdeling. Ved selve utformingen av et pasientforløp og hvilke instanser det burde inkludere, avdekket vi at brorparten av informantene så det hensiktsmessig å inkludere sentrale punkter som medisiner, behandlinger og aktører. Videre kom det frem at dette ville bidra til en oversikt over hvor pasienten har vært, hos hvem, når og hvor pasienten skal videre i forløpet. Flere la vekt på at det var behov for detaljeringsgrad ved utformingen av pasientforløp, for å sikre pasientsikkerheten.

Helhetlig pasientforløpet ble oppfattet som et sentralt punkt ved utfordringene tilknyttet koordinering. I hovedsak springer korderingsutfordringene ut i fra helsesektorens organisering i siloer, som bidrar til å skape et skille mellom ulike sektorer. Ansvarsområder er oppfattet å begrense seg til innenfor siloene, og dermed gå på bekostning av det helhetlige pasientforløpet. Denne utfordringen ble avdekket ved intervjuene, både fra ansatte i kommunal sektor, og i sykehusene. Organiseringen i siloer medfører videre informasjonsutfordringer, hvor informasjonsflyten er preget av IKT-systemer som ikke fungerer godt nok, samt lav systemforståelse. Våre funn avdekket at informasjonen om pasienter som skulle overføres mellom aktører, var en utfordring som preget samtlige arbeidsformer innenfor begge sektorer. Mangelfull og treg informasjon ble tatt opp av enkelte informanter. Videre var det gjennomgående positiv holdning til standardiserte pakkeforløp og generell standardisering av pasientgrupper hvor dette ble oppfattet som mulig. Standardisering ble forstått til å bidra til bedre samhandling mellom aktører, ved at det var en overordnet og felles forståelse for praksiser og prosessen omkring diagnoser og ansvarsområder. Dog ble det påpekt at ikke alle diagnoser og pasientgrupper var like egnet for standardisering, men det var relativt stor enighet om standardisering blant store sykdomsgrupper. Videre ble det poengtert at ved standardisering av forløp var det nødvendig med rom for individualisering og tilpasning, for faglig autonomi. Standardisert pasientforløp kan videre, etter vår oppfatning, bidra til utviklingen av helhetlig omsorgsprosess, med rolleavklaring, effektiv kommunikasjon og kommunikasjonskanaler, samt teamfølelse.

Rapporten viser til at økt felles forståelse og rammeverk ved bruk av CJML, for å beskrive flere pasientforløp, som sammen med standardiserte pasientforløp vil samlet kunne bidra til å løse samtlige utfordringer. Igjennom et større helhets bilde av pasientforløpet foreslår vi at dette kan bidra til å styrke relasjonell koordinering, ved å ha felles mål, større systemforståelse og gjensidig respekt. Videre ser vi at dette krever at kommunene engasjerer seg, og forløpene blir tilpasset og iverksatt lokalt. Samtidig har erfaringer vist at diagnosespesifikke forløp ikke alltid egner seg i primærhelsetjenesten. Dermed anser vi det som et viktig poeng, som indikert av informantene, at modellene blir lagt frem som generelle og overordnet.

Videre anbefaler vi, basert på datamaterialet som er samlet inn fra informanter innenfor helsesektoren, at et modelleringspråk som gir rom for detaljeringsgrader av medisin, behandlinger og avtaler. Dette basert på at en visualisering av pasientforløpet kan bidra som en nøkkel til samhandlingsutfordringer som preger den norske helsesektoren i dag. Vi legger også frem at datamaterialet viser til et behov for bredere forskning av terminologi og begrepsforklaring av pasientforløp. Et siste punkt er at det kan antas å være hensiktsmessig å se videre på utfordringene tilknyttet ansvarsområdene til primær- og spesialisthelsetjenesten. Sykehusene har et fokus på diagnoser, mens kommunal sektor fokuserer i større grad på funksjonalitet og tilretteleggelse for pasienter. For bedre samhandling vil det være relevante å samle helsesektoren i større grad.

Samtlige stortingsmeldinger vektlegger helhetlig pasientforløp, standardiserte pasientforløp og utfordringer tilknyttet informasjonsdeling på tvers av ulike organisasjoner og aktører. Vårt hovedbidrag er til dels basert på Pathway prosjekt, ved å ta sikte for forståelsen og utformingen av pasientforløp. Bidraget går ut på å undersøke hvordan helsepersonell og administrativt forstår og utformer pasientforløp, og hvordan dette kan bidra til utformingen av et modelleringspråk (CJML), for bedre oversikt over et pasientforløp. En felles forståelse av et pasientforløp kan implementeres i en visuell fremstilling av pasientforløp, som vist i figur 2. Videre diskuteres utfordringer tilknyttet koordinering og samhandling mellom ulike helseaktører, hvorav alle informantene vektla at det er store utfordringer med gjeldende systemer i det norske helsesystemet.

6.1 Begrensninger i rapporten

I forhold til omfanget av rapporten, foreligger det noen begrensninger tilknyttet blant annet innsamling data, samt geografiske begrensninger. Videre anser vi erfaringsgraden blant informantene som en svakhet i rapporten. Som nevnt tidligere er flertallet av informantene samlet inn fra vårt eget nettverk, dette medfører relativt nyutdannede helsepersonell. Det argumenteres for at datainnsamlingen ville hatt større styrke om informantene hadde lenger erfaring og dermed et større overblikk over strukturen i helsesektoren. Vi merket oss forskjeller mellom leger, sykepleiere og administrative, disse forskjellene argumenterer for at det ville vært mer tilstrekkelig forskning ved et mer mangfoldig utvalg. Vår forståelse av helsesektoren, arbeidsområder og pasientbehandling er begrenset, ved at vi gikk i prosjektet med lavt kunnskapsnivå om fagområdet. Dette medfører at vi har hatt en bratt læringskurve, som har påvirket både innhenting av teori, utformingen av intervjuguide og innsamling av data. Det har vært utfordringer ved å knytte fagområdet vårt opp mot problemstillingen. Tidsaspektet for rapporten har satt begrensninger for omfanget av informanter, da dette tar tid, både det å komme i kontakt, men også utførelsen av intervjuene. Rapporten er skrevet i henhold til kravene i faget ODA3010, som har føringer på lengde og tidsfrist. Videre anser vi det relevant å poengtere at helsesektoren er svært kompleks, ved at politiske aspekter og ressurser er sentrale punkter som er relevant for videre diskusjon. I rapporten har vi diskutert og presentert en liten andel av tematikken som angår utformingen av pasientforløp og de utfordringene som helsesektoren står ovenfor, i forhold til samhandling på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten.

Litteraturliste

- Bolton, Logan, C., & Gittel, J. H. (2021). Revisiting Relational Coordination: A Systematic Review. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 57(3), 290–322.
<https://doi.org/10.1177/0021886321991597>
- Braut, G.S. & Aarheim, K. A. (2020). *Det norske helsesystemet: ei innføring i organisering, styring og politikk*. Samlaget.
- Bukve, O. (2021). *Forstå, forklare, forandre: om design av samfunnsvitskaplege forskingsprosjekt* (2. utgave.). Universitetsforlaget.
- Braut, G. S. (2022, 4. April). *Regionalt helseforetak*. Store Medisinske Leksikon. Hentet fra:
https://sml.snl.no/regionalt_helseforetak
- Chenail, R. (2014). Interviewing the Investigator: Strategies for Addressing Instrumentation and Researcher Bias Concerns in Qualitative Research. *Qualitative Report*.
<https://doi.org/10.46743/2160-3715/2011.1051>
- De Moura, R. L., Carneiro, T. C. J., & Dias, T. L. (2021). Effects of standardization-based coordination mechanisms in project performance. *Gestão & Produção*, 28(3).
<https://doi.org/10.1590/1806-9649-2021V28E5257>
- De Bleser, L., Depreitere, R., Waele, K. D., Vanhaecht, K., Vlayen, J., & Sermeus, W. (2006). Defining pathways. *Journal of Nursing Management*, 14(7), 553–563.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2934.2006.00702.x>
- EPA (2022). Clinical/Care Pathways. Hentet 19. april. 2022 fra: http://e-p-a.org/care_pathways/
- E-helse (2021, 24. august). *Én innbygger – én journal*. Direktoratet for e-helse. Hentet fra:
<https://www.ehelse.no/strategi/en-innbygger-en-journal>
- E-helse (2022, 4. mai). *Dette er program digital samhandling*. Direktoratet for e-helse. Hentet fra: <https://www.ehelse.no/programmer/samhandling/dette-er-program-digital-samhandling>
- E-helse (u.å) *Kjernejournalen*. Direktoratet for E-helse Hentet fra:
<https://www.ehelse.no/strategi/e-helsemonitor/digitalisering-av-Arbeidsprosesser/kjernejournal>
- FHI (2019, 4. Juni). *Helhetlige pasientforløp hjem*. FHI: Folkehelseinstituttet. Hentet: 8.mai
<https://www.fhi.no/kk/forbedringsarbeid/pasientforlop/helhetlig-pasientforlop-i-hjemmet-og-hva-er-viktig-for-deg/>
- Faber, M. J., Grande, S., Wollersheim, H., Hermens, R., & Elwyn, G. (2014). Narrowing the gap between organizational demands and the quest for patient involvement: The case for coordinated care pathways. *International Journal of Care Coordination*, 17(1-2), 72–78.
<https://doi.org/10.1177/2053435414540616>
- Gill, P., Stewart, K., Treasure, E. & Chadwick, B. (2008). Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. *British Dental Journal*, 204(6), 291–295.
<https://doi.org/10.1038/bdj.2008.192>

- Gittell, J. H. (2002). Coordinating Mechanisms in Care Provider Groups: Relational Coordination as a Mediator and Input Uncertainty as a Moderator of Performance Effects. *Management Science*, 48(11), 1408–1426. <https://doi.org/10.1287/mnsc.48.11.1408.268>
- Gittell, J. H., Beswick, J., Goldmann, D., & Wallack, S. S. (2015). Teamwork methods for accountable care. *Health Care Management Review*, 40(2), 116–125. <https://doi.org/10.1097/HMR.0000000000000021>
- Gittell, J. H. & Weiss, L. (2004). Coordination Networks Within and Across Organizations: A Multi-level Framework. *Journal of Management Studies*, 41(1), 127–153. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6486.2004.00424.x>
- Grimsmo, A., Løhre, A., Røsstad, T., Gjerde, I., Heiberg, I., & Steinsbekk, A. (2016). Helhetlige pasientforløp - gjennomføring i primærhelsetjenesten. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(2), 78–87. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2016-02-02>
- Halvorsrud, R., Lillegaard, A. L., Røhne, M. & Jensen, A. M. (2018). Managing Complex Patient Journeys in Healthcare. In *Service Design and Service Thinking in Healthcare and Hospital Management* (pp. 329–346). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-00749-2_19
- Halvorsrud, R., Haugstveit, I. M., & Pultier, A. (2016). Evaluation of a modelling language for customer journeys. In A. Blackwell, B. Plimmer, & G. Stapleton (Eds.), *Proceedings from the 2016 I.E. Symposium on Visual Languages and Human-Centric Computing (VL/HCC) in Cambridge, UK, 5-7. Sept 2016* (pp. 40-48). Cambridge, UK. https://www.sintef.no/globalassets/sintefdigital/hci/halvorsrud_2016_evaluation_of_a_modelling_language.pdf
- Halvorsrud, R., & Skjuve, M. (2018, 18. Desember). *Hva er et pasientforløp*. (SINTEF Rapport 2018:01445). SINTEF Digital. Hentet fra: <https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmlui/bitstream/handle/11250/2584492/SINTEF%202018-01445.pdf?sequence=7&isAllowed=y>
- Helsedirektoratet (2018a, 1. januar). § 1-3 Definisjoner. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/alminnelige-bestemmelser/definisjoner#7be9628e-6b9b-4cd3-97f2-dd2b1f880ff>
- Helsedirektoratet (2018b, 8. februar). *Hva er helhetlige pasientforløp*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/helhetlige-pasientforlop/hva-er-helhetlige-pasientforlop>
- Helsedirektoratet (u.å.). *Nasjonale anbefalinger, råd og pakkeforløp. Pakkeforløp*. Helsedirektoratet. Hentet: 28.april.2022 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/produkter?tema=pakkeforlop>
- Helsedirektoratet (2019, 11. Februar) *Helhetlige pasientforløp*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/helhetlige-pasientforlop#tverrfaglige-oppfolgingsteam-bor-ogsaa-anvendes-i-helhetlige-forlop>
- Haugstveit, I.M., Halvorsrud, R., & Karahasanovic, A. (2016). Supporting redesign of C2C services through customer journey mapping. In N. Morelli, A. de Götzen, & F. Grani (Eds.), *ServDes*.

- 2016 Service Design Geographies. *Proceedings of the fifth Service Design and Service Innovation Conference* (pp. 215–227). Aalborg University Copenhagen, Denmark, 24–26 May, 2016. Linköping University Electronic Press.
<https://ep.liu.se/ecp/125/018/ecp16125018.pdf>
- Havens, D. S., Vasey, J., Gittell, J. H., & Lin, W.-T. (2010). Relational coordination among nurses and other providers: impact on the quality of patient care. *Journal of Nursing Management*, 18(8), 926–937. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2010.01138.x>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2018). *Leve med kreft – Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. Hentet fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/266bfl1ecc38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
- Håland, E., & Melby, L. (2017). Individualisert standardisering? *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 1, 380–398. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2017-05-03>
- Kallio, H., Pietilä, A.-M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 2954–2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
- Kianfar, C., Carayon, P., Hundt, A. S., & Hoonakker, P. (2019). Care coordination for chronically ill patients: Identifying coordination activities and interdependencies. *Applied Ergonomics*, 80, 9–16. <https://doi.org/10.1016/j.apergo.2019.05.002>
- Malone, T. & Crowston, K. (1990). What is coordination theory and how can it help design cooperative work systems? *Computer Supported Cooperative Work: Proceedings of the 1990 ACM Conference on Computer-Supported Cooperative Work; 07-10 Oct. 1990*, 357–370. <https://doi.org/10.1145/99332.99367>
- Meld. St. 7 (2019-2020). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/>
- Meld. St. 9 (2012-2013). *Én innbygger – én journal*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/>
- Mæhle, P. M., Hanto, I. K. S., & Smeland, S. (2020). Practicing integrated care pathways in norwegian hospitals: Coordination through industrialized standardization, value chains, and quality management or an organizational equivalent to improvised jazz standards. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), 1–32. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249199>
- NSD (u.å.). *Informasjon til deltakerne*. NSD.no. Hentet 05.03.22 fra: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/sjekkliste-for-informasjon-til-deltakerne/>
- Olsen, C. F., Bergland, A., Bye, A., Debesay, J. & Langaas, A. G. (2021). Crossing knowledge boundaries: health care providers' perceptions and experiences of what is important to achieve more person-centered patient pathways for older people. *BMC Health Services Research*, 21(1), 310–310. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06312-8>
- Olsen, R. M., Hellzén, O., & Enmarker, I. (2013). Nurses' information exchange during older patient transfer: Prevalence and associations with patient and transfer characteristics. *International Journal of Integrated Care*, 13(2), e005–e005. <https://doi.org/10.5334/ijic.879>

- Panella, M., Marchisio, S., & Di Stanislao, F. (2003). Reducing clinical variations with clinical pathways: do pathways work? *International Journal for Quality in Health Care*, 15(6), 509-521. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzg057>
- Paulsen, B., Romøren, T. I. & Grimsmo, A. (2013). A collaborative chain out of phase. *International Journal of Integrated Care*, 13(2), e008–e008. <https://doi.org/10.5334/ijic.858>
- Pasientjournalloven (2014) *Lov om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp*. (LOV-2014-06-20-42). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2014-06-20-42>
- Pourshahid, A., Amyot, D., Peyton, L., Ghanavati, S., Chen, P., Weiss, M., & Forster, A. J. (2009). Business process management with the user requirements notation. *Electronic Commerce Research*, 9(4), 269–316. <https://doi.org/10.1007/s10660-009-9039-z>
- Prætorius, T. (2016). Improving care coordination using organisational routines: Care pathways as a coordination mechanism. *Journal of Health Organization and Management*, 30(1), 85–108. <https://doi.org/10.1108/JHOM-07-2013-0141>
- Rotter, T., Kinsman, L., James, E., Machotta, A., Gothe, H., Willis, J., Snow, P., & Kugler, J. (2010). Clinical pathways: effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3(3), CD006632–CD006632. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006632.pub2>
- Rotter, T., Kinsman, L., Machotta, A., Zhao, F.-L., van der Weijden, T., Ronellenfitsch, U., & Scott, S.D. (2013). Clinical pathways for primary care: Effects on professional practice, patient outcomes, and costs. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013(8). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010706>
- Røsstad, T., Garåsen, H., Steinsbekk, A., Sletvold, O., & Grimsmo, A. (2013). Development of a patient-centred care pathway across healthcare providers: A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 13(1), 121–121. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-121>
- Scott, I. & Gong, T. (2020). Coordination government silos: challenges and opportunities. *Global Public Policy and Governance*, 1(1), 20-38. <https://doi.org/10.1007/s43508-021-00004-z>
- SINTEF (u.å. a). *Brukerreiser og Customer Journey Modelling Language (CJML)*. Sintef.no. Hentet 24. april. 2022 fra: <https://www.sintef.no/ekspertise/digital/nettbaserte/customer-journey-modelling-language-cjml/>
- SINTEF (u.å. b). *Om SINTEF*. Hentet 19. april.2022 fra: <https://www.sintef.no/om-sintef/>
- SINTEF (u.å. c). *Ledelse og organisering*. Hentet 19. april.2022 fra: <https://www.sintef.no/om-sintef/ledelse-og-organisering/>
- SINTEF (u.å. d). *SINTEF Digital*. Hentet 19. april.2022 fra: <https://www.sintef.no/digital/>
- SINTEF (2021, 24. september). *Pathway: Verktøy for å beskrive og kommunisere pasientforløp*. Hentet fra: <https://www.sintef.no/prosjekter/2021/pathway-verktoy-for-a-beskrive-og-kommunisere-pasientforlop/>
- Skorpen, T. A., Kvangarsnes, M. & Hole, T. (2017). Helsepersonells erfaringer med pasientforløp i kommuner i Vest-Norge. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 13(2). <https://doi.org/10.7557/14.4272>

- St. Meld. Nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Tingvoll, W.-A. & Fredriksen, S.-T. D. (2011). Individuell tilrettelegging for eldre pasienter etter sykehusopphold—en fenomenologisk-hermeneutisk studie basert på erfaringer fra sykepleieledere i kommunen. *Vård i Norden*, 31(3), 40–44. <https://doi.org/10.1177/010740831103100309>
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Tønnessen, S. Kassah, B. L. L. & Tingvoll, W.-A. (2016). Hjemmesykepleien i samhandling med spesialisthelsetjenesten. *Sykepleien forskning (Oslo)*, 1, 14–22. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2016.56496>
- Tørseth, T.N & Ådnanes, M. (2022). Trust in pathways? Professionals' sensemaking of care pathways in the Norwegian mental health services system. *BMC Health Services Research*, 22(1), 33–33. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07424-x>
- Van Houdt, S., Heyrman, J., Vanhaecht, K., Sermeus, W. & De Lepeleire, J. (2013). Care pathways across the primary-hospital care continuum: using the multi-level framework in explaining care coordination. *BMC Health Services Research*, 13(1), 296–296. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-296>
- VISUAL (u.å.). *Forside*. Visualproject.com. <https://visualproject.org>
- Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research in Psychology. Adventures in theory and method* (3. utg.). Berkshire: Open University Press.

Vedlegg

Vedlegg 1

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

Vurdering

Referansenummer

123904

Prosjekttittel

Pathway - A toolkit for managing and communicating patient pathways

Behandlingsansvarlig institusjon

Stiftelsen SINTEF / SINTEF Digital

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Ragnhild Halvorsrud, ragnhild.halvorsrud@sintef.no, tlf: 96711061

Felles behandlingsansvarlige institusjoner

- Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for sosiologi og statsvitenskap
- Universitetet i Oslo / Det medisinske fakultet / Institutt for klinisk medisin

Type prosjekt

Forskerprosjekt

Prosjektperiode

01.08.2021 - 31.12.2025

Vurdering (1)

15.03.2022 - Vurdert

OM VURDERINGEN

Personvern tjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personvern tjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til den datoen som er oppgitt i meldeskjemaet.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

Personvern tjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen

formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål

dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet

lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lenger enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

Personvern tjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

NTNU og UiO er felles behandlingsansvarlig institusjon. Vi legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til felles behandlingsansvar, jf. personvernforordningen art. 26. Husk at dere må inngå avtale om felles behandlingsansvar.

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 2

Intervjuguide helsepersonell/ansatte i helsetjenesten

Målgruppe: helsepersonell, administrativ/teknisk bakgrunn i primær- og spesialsithelsetjenesten

Informasjon ang intervjuet:

Vi vil gjerne takke for din deltakelse. Dette er intervjuet er frivillig, og det vil bli tatt opptak. Opptaket vil lagres på en forsvarlig måte, for deretter å bli slettet etter endt prosjekt. Videre vil informantene bli anonymisert i oppgaven.

Oppvarming og bakgrunn

- Hvor jobber du og hvilken type stilling har du?
 - o Hvor lenge har du hatt denne stillingen?
- Fra hvilke(t) av disse utgangspunktene jobber du med pasientforløp?
 - o Klinisk, teknisk, administrativt/koordinerende, annet?

Forståelse for begrepet, utforming og bruken av pasientforløp i din arbeidshverdag

- Hvordan forstår du og hva legger du i begrepet pasientforløp?
 - o Hva består hoved-arbeidsoppgavene dine av?
 - o Hvordan brukes begrepet (pasientforløp) i din avdeling/organisasjon?
 - o Finnes det en felles definisjon og/eller en felles forståelse for begrepet slik du ser det?

- Hvilken rolle har pasientforløp i deres daglige praksis (snakker dere om pasientens pasientforløp på en daglig basis?)

Utforming av pasientforløpet

- Av hvem, og hvordan blir et pasientforløp utviklet/laget?
 - Når i pasientens behandling burde pasientforløpet utvikles?
 - Hvem og hvilke instanser mener du at pasientforløpet bør inkludere (*roller som spesialister, fastlegen, NAV ++)?
 - Hva mener du er mest hensiktsmessig å inkludere i et pasientforløp (*tid, avtaler, medisiner, behandlinger)?
 - Hvordan bør det visuelt se ut (*tekst, tabell, diagram, annen visuell fremstilling)?
 - Hvem mener du pasientforløpet er rettet mot/laget for og til hvilket formål?
- Hvem (pasient, helsepersonell, administrativt) tror du har størst behov for en slik «full oversikt»?
- I hvilken grad opplever du at et felles, nasjonalt og profesjonsuavhengig modelleringsspråk for å visualisere modeller for pasientforløp er nødvendig?

Hovedutfordringer tilknyttet koordinering og kommunikasjon mellom helsepersonell og andre aktører i arbeid med pasientforløp.

- Hva er de største utfordringene tilknyttet koordinering, samhandling og kommunikasjon mellom helsepersonell og andre aktører, for å levere gode og sammenhengende pasientforløp innad og på tvers av primær og spesialisthelsetjenesten?

Vi vil nå lese opp noen punkter og forhøre oss om, og i så fall på hvilken måte, du vurderer utfordringene tilknyttet til koordinering springer ut i fra:

- Mangel på forståelse for og oversikt over andre aktører/helsepersonells arbeidsoppgaver og ansvarsområder.
- Mangel på en helhetlig oversikt over hvilke instanser/prosesser pasienten har vært og skal videre til i forløpet.
- Mangel på nødvendig informasjon om pasientens behandling og forløp fra eksterne parter.

- mangel på informasjonsdeling i overgangen mellom primær og spesialisthelsetjenesten?

Om og hvordan, standardisering av pasientforløp har muligheten til å forbedre utfordringene tilknyttet koordinering og kommunikasjon.

- Tror du standardiserte pasientforløp (som spesifiserer i en modell når, hvor og hvem, og i hvilken rekkefølge helsepersonell må løse en spesifikk deloppgave) kan forbedre koordineringsutfordringene diskutert ovenfor? Ja/nei. Om ja, hvordan?

Innledning til spørsmålet: Et eksempel på et standardisert pasientforløp er de nasjonale pakkeforløpene for kreft. Opprinnelig er disse utviklet til å omfatte sykehus. Det diskuteres om standardiserte pasientforløp kan og/eller burde videreføres til å omfatte både spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten og overgangen mellom disse, for å forbedre samhandling og koordinering. Som f.eks. et pakkeforløp hjem.

- Tror du dette kan forbedre koordinering og kommunikasjon mellom spesialist og primærhelsetjenesten, og i så fall, på hvilken måte?
- Hvilke potensielle utfordringer/ulemper ser du ved å anvende slike standardiserte pasientforløp i praksis?

Ifølge helsedirektoratet må de nasjonale pakkeforløpene tilpasses lokalt i helseforetakene og til slutt skreddersys for den enkelte pasient.

- Dersom det hadde blitt utviklet flere nasjonale modeller for standardiserte pasientforløp, i hvilken grad mener du disse tilpasningene er viktig, og hvorfor?
 - Mener du alle pasientforløp kan standardiseres; eller er det noen sykdomsgrupper, arbeidsprosesser og avdelinger – hvor standardisering er mer passende enn andre? Hvorfor?

Vedlegg 3

Vil du delta i forskningsprosjektet ***”PASIENTFORLØP”***

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan begrepet pasientforløp forstås innenfor og på tvers av helsesektoren. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Hovedformålet med forskningsprosjektet er å undersøke følgende problemstilling: hvordan forstås begrepet pasientforløp innenfor og på tvers av helsepersonell og IT-konsulenter i helse sør-øst. I tillegg har prosjektet som delmål å avdekke utfordringer tilknyttet koordinering i pasientforløpet og om, og i så fall hvordan, standardisering av pasientforløp og et felles modelleringspråk har potensialet til å forbedre koordinering. Forskningsprosjektet utgjør et 15 studiepoengs fag i mastergraden Organisasjon, digitalisering, administrasjon og arbeid ved NTNU Trondheim. Prosjektrapporten vil utgjøre et lite bidrag til Sintef Digital sitt Patway prosjekt. Forskningsprosjektets hovedformål er dermed utarbeidet i samarbeid med oppdragsorganisasjonen Sintef Digital.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

NTNU, i samarbeid med SINTEF, er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Helsepersonell og IT-konsulenter innen helsesektoren, som jobber/har jobbet enten klinisk, teknisk og/eller koordinerende/administrativt med pasientforløp, utgjør aktuelle informanter. Deltakere blir rekruttert gjennom utsending av mail til ulike helseinstitusjoner i Helse Sør-Øst og gjennom prosjektansvarlige og oppdragsgivers kontaktnettverk.

Hva innebærer det for deg å delta?

Metoden i prosjektet vil bestå av hovedsakelig intervjuer. Dersom du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du stiller til et intervju med estimert varighet på 30-45 minutter. Intervjuet vil gjennomføres gjennom informantens foretrekkende digitale plattform (teams eller zoom). Intervjuspørsmålene tar for seg spørsmål om bl.a. informantens stilling og arbeid med pasientforløp, forståelse av begrepet pasientforløp, vurdering av utfordringer tilknyttet koordinering og mulighetene som ligger bak standardisering av pasientforløp. Eks. Blir det stilt spørsmål om: hva mener du er mest hensiktsmessig å inkludere i et pasientforløp?

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Personer som vil ha tilgang vil være Ann Kristine Halvorsen og Malin Bech, som er prosjektledere. Videre vil veileder ved prosjektet ha tilgang. Ansvarlige ved Pathway prosjektet vil videre ha muligheten til å bruke informasjonen i den ferdigstilte rapporten om ønsket.
- Det vil gjøres ulike tiltak for å sikre personopplysninger. Blant annet vil informantene i den endelige prosjektrapporten bli anonymisert ved bruk av fiktive navn. Videre vil stilling bli nevnt, men ikke opplysninger som kan føre til at personen gjenkjennes (lege, sykepleier, veileder, IT konsulent etc). I tillegg til anonymisering i rapporten vil opptak i forbindelse med intervju lagres via Nettskjema til UiO, hvor opptaket lagres på en sikker måte.
- Både NTNU og SINTEF vil ha tilgang på innsamlet data som blir fremstilt i ferdigstilt prosjektrapport.
- Deltagere ved denne prosjektrapporten vil ikke bli gjenkjent ved eventuelle publikasjoner eller annet.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes når prosjektoppgaven blir levert inn [16.05.2022]. Opptak vil forbli lagret på Nettskjema etter endt prosjektoppgave. Videre vil vi også informere om at de anonymiserte opplysningene som publiseres i rapporten ikke vil slettes, men kunne gjenbrukes til for eksempel forskning, som en videre del av Pathway prosjektet til SINTEF.

- Pathway prosjektet er et større prosjekt, som har varighet frem til 2025. Dermed vil funnene i rapporten eventuelt bli benyttet og videreført til Pathway rapporten.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra NTNU har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Malin Bech mail: malinmae@stud.ntnu.no tlf: 41 21 15 89, masterstudent ved NTNU, prosjektansvarlig
- Ann Kristine Halvorsen mail: annkhal@stud.ntnu.no tlf: 91 89 34 85, masterstudent ved NTNU, prosjektansvarlig.

- Barbara Krystyna Zyzak mail: barbara.k.zyzak@ntnu.no , Førsteamanuensis ved NTNU, veileder for prosjektet.

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Malin Bech
Ann Kristine Halvorsen

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet "Pasientforløp", og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- å delta i digitale intervjuer med opptak.
- at prosjektansvarlige kan anonymisere og benytte opplysninger om meg i rapporten, som angår stilling, på hvilken måte jeg arbeider/har arbeidet med pasientforløp og mine besvarelser.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

