

Gode pasientforløp – en midtveiseevaluering



Satsningen Nasjonalt læringsnettverk for gode pasientforløp eies av KS Kommunesektorens organisasjon og gjennomføres i samarbeid med Folkehelseinstituttet (FHI).

Denne evalueringen er gjort av Nasjonalt senter for e-helseforskning (NSE) på oppdrag fra KS. Evalueringen er samfinansiert av KS og NSE.

Forfattere:

- Espen Nordheim ¹, sosiolog og rådgiver
- Kari Dyb ^{1,2}, sosiolog, seniorforsker og førsteamanuensis
- Gro Berntsen ^{1,3}, lege og professor

- 1) Nasjonalt senter for e-helseforskning (NSE), ved Universitetssykehuset i Nord Norge
- 2) Institutt for samfunnsvitenskap, UiT – Norges arktiske universitetet
- 3) Institutt for samfunnsmedisin, UiT – Norges arktiske universitetet

Innhold

Innhold	2
Forord	5
Sammendrag	6
Problemstillinger	6
Metode	6
Resultater	7
Diskusjon	7
Konklusjon	8
Abstract	9
Evaluation questions	9
Methods	9
Discussion	10
Conclusion	10
Innledning	11
Utfordringsbildet for kroniske syke og eldre	11
Satsningen: Gode pasientforløp (GP)	11
Hva er viktig for deg?	12
Helhetlige pasientforløp i hjemmet - HPH	13
To teorier for endringsledelse	14
Endringsledelse presentert ved Rudi Kirkhaug	14
Anerkjennende organisasjonsutvikling (Appreciative inquiry – AI)	14
Læringsnettverkets utviklingsplan	14
Evalueringen	15
Problemstillinger	16
Teori i evalueringsarbeidet	16
Kvalitetsrammeverk for gode pasientforløp	16
NPT – Normalization Process Theory	18
Metode og gjennomgang av forskningsprosessen	18
Kunnskapsteoretisk ståsted	19
Refleksivitet	19

Utvalg	19
Etiske problemstillinger.....	20
Datainnsamlingsmetode – fokusgrupper og intervju.....	20
Deltakerne.....	20
Dataprosessering.....	21
Datanalyse	21
Resultater.....	23
Problemstilling 1: Læringsnettverkene – utvikling av visjonen og felles forståelse.....	23
Møteplass og nettverksbygging.....	24
Legens rolle i nettverket	25
Hva er sluttproduktet?	25
Deltakernes om læringsnettverkets innhold og kvalitet	25
Problemstilling 2: Implementering av visjonene	26
Kontekst.....	26
Forankring	26
Praksis.....	27
Sjekklister	27
Hva er viktig for deg?.....	28
Hva er viktig for deg?-dagen	29
Målinger.....	30
Teknologi.....	31
Problemstilling 3: Erfaringer fra helsepersonell og pasienter.....	31
Systematisering av pasientforløpet.....	31
Samarbeid mellom primærtjenesten og spesialisttjenesten i et samfunnsøkonomisk perspektiv.....	32
Arbeidsprosessen	32
Forebygging.....	33
Sjekklister	33
«Hva er viktig for deg?»-spørsmålet	34
Pasientenes egen erfaring med Gode pasientforløp.....	35
Diskusjon.....	36
Oppsummering av funn	36

Styrker og svakheter med studien.....	37
Styrker.....	37
Begrensninger	37
Sammenlikning med internasjonal litteratur	38
Konsekvenser av resultatene for praksis	38
Styrking av det personsentrerte fokus.....	38
Helhetlige forløp	40
Det forebyggende.....	40
Systemstøtte	40
Betydningen av nettverk	41
Kontekst.....	41
Arbeid med målinger	41
Konklusjon.....	42
Litteratur.....	42
Appendix	44
Intervjuguide fokusgruppeintervjuer	44
Intervjuguide: individuelle intervjuer med helsepersonell	45

Forord

Vi som har fått oppdraget med å evaluere satsingen Nasjonalt læringsnettverk for gode pasientforløp ønsker å takke for tilliten og oppdraget. Bak denne overskriften står det mennesker. Det er mennesker som bærer visjonene og brenner for at både pasienter og profesjonelle skal få en bedre hverdag. Disse gode menneskene har også vist oss stor profesjonalitet, rom og generøsitet i den støtten de har gitt oss i vårt evalueringsarbeid. Vi har fått jobbe uavhengig og fritt, vi har fått innsyn i alt vi har bedt om, vi har deltatt på læringsnettverksmøter og vi har fått hjelp til alt fra å kontakte og rekruttere deltakere til å skaffe til veie lokaler for intervju. Tusen takk til: Sigrid J. Askum, Anders Vege, Anders Grimsmo, Torun Risnes og Kristin Tveitnes for alt dere har bydd på av hjelp og støtte i dette arbeidet. Vi heier på dere og ønsker Gode pasientforløp alt vel på neste del av veien mot visjonen.

Samtidig vil vi takke Nasjonalt senter for e-helseforskning for støtten til satsningen, og dermed også muligheten til å gjennomføre dette evalueringsarbeidet, og til forsker Elin Johnsen som hjalp oss med datainnsamlingen.

Takk til alle som hjalp oss å finne informanter, og sist men ikke minst stor takk til alle helsearbeidere og pasienter som stilte opp til intervju.

Tromsø, mars 2020

Espen Nordheim, Kari Dyb og Gro Berntsen

Sammendrag

Satsingen Nasjonalt læringsnettverk for gode pasientforløp eies av KS Kommunesektorens organisasjon (KS) og gjennomføres i samarbeid med Folkehelseinstituttet (FHI).

Kortversjonen av navnet på den nasjonale satsingen er Gode pasientforløp (GP). GP er en visjonær satsning, bygget på et solid teorigrunnlag med høyt ambisjonsnivå. GPs ambisjon om å skape endring i komplekse systemer er ekstremt krevende, og selv når man gjør alt riktig, så vil det ta tid. GP er finansiert av Helse- og omsorgsdepartementet i ytterligere tre år, utvides til nye regioner, og arbeidet inkluderer nå alle voksne som mottar helse- og omsorgstjenester fra kommunen. NSE evaluerer satsningen midtveis for å gi GP tilbakemelding fra deltakerne og råd om veien videre. Evalueringen er samfinansiert av KS og Nasjonalt senter for e-helseforskning (NSE).

GP er ment å være en del av det kontinuerlige forbedringsarbeidet av helsetjenester i kommuner og sykehus. GP inviterer til regionvise læringsnettverk hvor man jobber med å systematisere pasientforløp i kommunen, sykehuset og på tvers av helsetjenestenivå ved hjelp av Helhetlig pasientforløp i hjemmet (HPH) – et rammeverk med strukturert oppfølging ved hjelp av sjekklister. Et sterkere personsentrert fokus skal oppnås ved hjelp av «hva er viktig for deg?»-spørsmålet. Dette endringsarbeidet er plassert innenfor dagens strukturelle rammer og tar hensyn til de store lokale variasjonene som finnes mellom ulike deler av landet. GP jobber systematisk med deltakerne for å skape felles visjon og utfordringsbilde, utvikle og planlegge lokale tiltak, gjennomføring av tiltak og justering og evaluering av det som er oppnådd.

Problemstillinger

1. Hvordan opplever deltakerne læringsnettverket? Utvikling av en felles forståelse av visjon og metodikk.
2. Hvilke erfaringer har helsearbeiderne gjort seg med eget implementeringsarbeid av felles visjoner?
3. Hvilke erfaringer med pasientforløpsarbeidet har utvalgte pasienter og helsearbeidere i kommuner som har deltatt i læringsnettverket?

Metode

Vi har tatt utgangspunkt i tre regioner som alle har deltatt i GP. Det er gjennomført seks fokusgruppeintervju med læringsnettverksdeltakere fordelt på henholdsvis ledere (tre grupper) og frontlinjehelsearbeidere (tre grupper). Deltakerne i fokusgruppene ble rekruttert via GP slik at ulike roller, både ledere og frontlinjepersonell, var representert i fokusgruppene. Videre intervjuet vi 18 individuelle pasienter og helsearbeidere. Vi har også sett på postere laget av deltakerne, websider og deltatt selv på læringsnettverksmøtene. Det er gjennomført en kombinert induktiv/deduktiv tematisk analyse av intervjuer og tilgrensende materiale, i lys av en teori for kvalitet og en teori for implementering av nye arbeidsmetoder.

Resultater

Alle de tre regionene har iverksatt forbedringsarbeid som følge av deltakelsen i nettverket. Informantene trekker fram betydningen av å kunne samles, møte og lære fra andre deler av tjenesten, være kreativ og bli inspirert. Læringsnettverket er et velkomment tiltak.

Deltakernes hovedfokus i endringsarbeidet preges av HPH-modellens standardforløp, og fokus på innføring av sjekklister, hvor «hva er viktig for deg?»-spørsmålet inngår som et punkt. HPH-modellen og sjekklister gir deltakerne noe konkret å implementere og de trekkes frem som spesielt nyttig i overgangene mellom ulike tjenester. Lange sjekklister oppleves noen ganger som utfordrende å komme seg gjennom. Informantene har lite fokus på tidlig intervensjon og forebygging.

I frontlinjen, hvor selve pasientforløpenes skapes, har helsearbeiderne ulike forståelse av «hva er viktig for deg?»-spørsmålet. Noen er glade for dette fokuset, og bruker spørsmålet til å lære noe om hva som er viktig i livet til pasienten. De finner det meningsfullt å tilpasse helsetjenestens innsats til dette livet. Andre tar utgangspunkt i hva helsetjenesten kan tilby, og ønsker at pasienten skal si noe om hva som er viktigst av det helsetjenesten kan levere. Den siste gruppen opplever at spørsmålet er vanskelig å stille, og er engstelige for forventninger de ikke kan oppfylle.

Pasientenes egne erfaringer er blandet. For noen er «hva er viktig for deg?» blitt en tydelig del av forløpet og behandlingen, og eksemplifiserer at endringsarbeidet initiert av GP når helt ut, og endrer ikke bare pasientforløpet, men selve livet til pasienten. Andre pasienter forteller om forløp som fortsatt er preget av fragmenterte og profesjonssentrerte tjenester.

Diskusjon

GP har oppnådd imponerende mye på kort tid, spesielt når det gjelder kvalitetssikring av overganger mellom tjenester og nivå og tenkning rundt «hva er viktig for deg?» sammen med brukerne. Imidlertid er det behov for at GPs visjon når ut til flere medarbeidere. Helsetjenesten har en vei å gå til det er normalt at tjenestene er personsentrert, og ikke diagnosefokusert, at forløpene er preget av sømløs helhet på tvers av aktørene i stedet for fragmenterte forløp, og at tjenestene lykkes med tidlig intervensjon i stedet for å vente på den kliniske krisen.

GP viser vei på alle disse områdene, men hvert av områdene krever fortsatt innsats. Det er endel innebygde systemfaktorer som gjør at systemet som en «strikk» hopper tilbake til å bli profesjonssentrert, fragmentert og reaktivt, så snart oppmerksomheten på disse punktene reduseres. Det er behov for en dialog på systemnivå om hvordan vi designer personsentrert inn i systemet. Vi etterlyser brede diskusjoner på alle nivå i tjenestene for å styrke det fundamentet GP allerede bygger på. Hvordan sikre at pasientens stemme blir hørt og tatt hensyn til i alle deler av tjenesten? Hvordan involvere alle relevante interessenter? Hvordan sikre enda bedre at helsetjenestekjeden henger sammen, og at kjeden jobber med tidlig intervensjon og forebygging? Hvordan kan GP bli en overordnet koordinerende satsning for tilgrensende kvalitetssikringsprosjekt? Hvordan styrke måling av resultater slik at man kan lære og justere innsatsen både på individ, tjeneste- og systemnivå?

Konklusjon

GP er et visjonært, målrettet og uhyre viktig arbeid som har betydning på mange fronter i tjenesten. GP er med på å drive fram et nødvendig og overordnet paradigmeskifte i retning av en personsentrert helsetjeneste.

Abstract

The initiative "The Good Patient Pathway" (GPP) is a project owned by The Norwegian Association of Local and Regional Authorities (KS) and is implemented in collaboration with the Norwegian Institute of Public Health (NIP). GPP is a visionary and high-quality initiative with strong ambitions. GPP's determination to create change in complex systems is extremely challenging, and even when everything is done right, it will take time. GPP has been granted funding for another three years and will be extended into new regions and new target groups. The Norwegian Center for E-health research (NSE) has evaluated the initiative in order to provide GPP feedback from participants and advice for the road ahead. The evaluation is co-financed by KS and NSE.

GPP aspires to be part of the continuous improvement work of health services in municipalities and hospitals. GPP invites organizations to regional learning network meetings where a stronger person-centered focus and the "What matters to you?" question are central. Furthermore, GPP seeks better integration and higher quality of the care pathway through the introduction of checklists for integrated care and early intervention. The GPP project must fit into hugely variable local municipal contexts in terms of culture and traditions, size and degree of rurality. GPP works systematically with participants to create a common vision, identify the local challenges, develop and plan local initiatives, implement measures and adjust and evaluate what has been achieved.

Evaluation questions

1. How do participants experience GPP? Developing a common understanding of vision and methodology for change.
2. What experiences have health workers gained from their own implementation of the vision?
3. What are the patient pathways experience of selected patients and health workers from municipalities in the GPP network?

Methods

We have built the report on data from 3 regions in the GPP-network. Six focus group interviews were conducted with participants who were either managers (3 groups) or frontline health professionals (3 groups), respectively. The participants in the focus groups were recruited via GPP. We also interviewed 18 individual patients and health workers. We reviewed posters made by the participants, web pages and we attended learning network meetings. A combined inductive / deductive thematic analysis of interviews and adjoining material has been carried out in light of a quality framework for good patient pathways and implementation theory.

Results

All three regions have initiated improvement efforts as a result of their participation in GPP. The informants emphasize the importance of being able to gather, meet and learn from other parts of the service, be creative and be inspired. The learning network is a welcome initiative.

The main focus of participants was on the introduction of standardized integrated care pathways, and the development and use of checklists, where the "What matters to you?" – question is one point on the checklist. The checklists in GPP give participants something concrete to implement and they are found particularly useful in the transition between institutions. Long checklists are sometimes experienced as demanding to get through. The participants had little focus on early intervention.

Front line health professionals, who work directly with patients in their patient pathways, show a diverse set of experiences regarding the "What matters to you?" question. Some are pleased with the new emphasis, and use the question to learn what is important in the life of the patient, and work to adapt the health care service to this life. Others limit their focus to the health service, and ask for patient preferences regarding the services health-care can offer. The latter group often experiences the question as difficult to ask, and professionals are concerned that patients will express expectations that they will not be able to meet.

The patients' own experiences are mixed. For some, "What matters to you?" has become a new defining focus of their pathway, which exemplifies that GPP changes do reach all the way out to the patient. Other patients describe pathway experiences that are still characterized by fragmented and profession-centered services.

Discussion

GPP has achieved impressive changes in a short period of time, especially in terms of quality assurance of transitions between organizations, and the introduction of "What matters to you" together with users. However, more health professionals, need to understand the vision and changes that GPP proposes. There is still much improvement work to do before the desired changes are normalized: that services are person centered and not diagnosis focused, that pathways are seamlessly integrated across organizational units rather than fragmented and that we succeed with early intervention instead of waiting for the clinical crisis.

Although this program has done much to bring about change towards a more person-centered service, each of the GPP focus areas, still require attention. As soon as implementation efforts are less intensive, inherent system-factors lead the system to “default” towards profession-centered, fragmented and reactive care. There is a need for a system-level dialogue on how we design person-centeredness into the system. We call for a broad discussion at all levels of the service, to strengthen the foundations that GPP builds on: How can services ensure that the patient's voice is heard and taken into account in all parts of the service? How do we as a rule, manage to involve all relevant stakeholders? How do we ensure that the health service chain is connected and that all actors in the chain work with early intervention in mind? How can GPP become an overarching coordinating effort for other quality assurance projects? How do we strengthen the measurement of results to support learning at the individual, organizational and system level?

Conclusion

GPP is a visionary, goal-oriented and extremely important project that provides significant service improvement. GPP drives a necessary paradigm shift towards a person-centered health service.

Innledning

Utfordringsbildet for kroniske syke og eldre

Norske helsetjenester, har som i resten av verden, et mål om å forbedre befolkningens helse. Der helbredelse ikke er mulig handler det om å yte behandling for langvarige tilstander, samt å bistå pasienten med de oppgavene man ikke lenger kan mestre på grunn av sykdom eller funksjonshemming. Historisk sett, er dagens helsetjenester designet for å assistere etter «én pasient - én sykdom»-modell, hvor målet for helsehjelpen defineres ut fra hva som er mulig sett fra et profesjonelt ståsted for den aktuelle tilstanden, og hvor helsehjelpen er organisert i spesialiserte siloer.

Dagens tjenester passer imidlertid dårlig for en økende gruppe multisyke pasienter, med komplekse og langvarige behov (KLB), hvor liv og helsetjenester veves sammen. Personer med KLB har behov for helsetjenester fra mange ulike aktører. Hver av aktørene er organisert i siloer, og har derfor ofte liten oversikt over hverandre og hvordan tjenesten passer sammen med personens liv. Pasient og pårørende er de som må «sy sammen» helsehjelpen og tilpasse livet til helsetjenestenes systemer.

Det finnes en bred, internasjonal erkjennelse av at pasientens stemme i liten grad styrer pasientforløpet, at tjenesteytingen lett blir fragmentert og usammenhengende, og at tidlig intervensjon og forebygging får for liten plass i langvarige og komplekse forløp.

Satsingen Gode pasientforløp søker å svare på dette utfordringsbildet i en norsk kontekst. Visjonen er nye forløp hvor pasienten sitter med mer makt og deltar aktivt sammen med helsearbeiderne for å styre og delta i eget forløp.

Satsningen: Gode pasientforløp (GP)

KS Kommunesektorens organisasjon og Folkehelseinstituttet (FHI) startet i 2014 et arbeid med å prøve ut et regionalt og et nasjonalt læringsnettverk. Læringsnettverkene hadde fokus på hvordan skape gode pasientforløp for eldre og kronisk syke. Satsingen tar mål av seg til å skape helhetlige tjenester med utgangspunkt i rammeverket Helhetlig pasientforløp i hjemmet (HPH) og spørsmålet «hva er viktig for deg?». Initiativet til den årlige Hva er viktig for deg?-dagen kom i Norge i 2014, og denne dagen er en markering av en ny og mer personsentrert innretning av hele pasientforløpet. Initiativet har senere utviklet seg til en internasjonal bevegelse som i 2019 hadde markeringer i 45 land. Dette viser med all tydelighet at dette er en endring som oppleves som meningsfylt på tvers av kultur, geografi og nasjonalitet.

Læringsnettverket har holdt på i seks år og har stadig utviklet seg. GP har siden 2016 fulgt opp den første utprøvingen med åtte regionale læringsnettverk. Dette betyr at noen kommuner har deltatt to ganger, først i utprøving og så i regionalt nettverk. GP inviterer kommuner og sykehus i regionen til å delta i et nettverk. Det innebærer at det er store og små kommuner med ulik nærings sammensetning, kultur og historie som deltar. Det er stor forskjell på konteksten i sykehus og kommune. Det gjør det vanskelig å lage en anbefaling for lokale endringstiltak som passer for alle. Læringsnettverket bistår derfor med visjoner, prinsipper og verktøy til deltakerne. Så blir deltakerne oppfordret til selv å identifisere hvilke problemområder de mener det er viktigst å jobbe med, og selv utvikle løsninger på

utfordringene basert på rammeverket Helhetlige pasientforløp i hjemmet (HPH) kombinert med «hva er viktig for deg?» og teori om endringsledelse, presentert av professor Rudi Kirkhaug ved UiT – Norges arktiske universitet, og Appreciative Inquiry (AI).

Hva er viktig for deg?

GP er en visjonær satsning som søker et paradigmeskifte i helsetjenesten. Arbeidet skal resultere i at den enkelte pasient eller bruker opplever å være likeverdig i utarbeidelsen av sitt eget pasientforløp. Derfor er «hva er viktig for deg?»-spørsmålet så viktig. Arbeidet er forskningsbasert, og verktøyet Pasientspesifikk funksjonsskala (PSFS) er hentet fra Canada og oversatt og validert av professor Ingvild Kjekken ved OsloMet [1-3]. Ved hjelp av dette verktøyet er det mulig å kartlegge det som er viktig for den enkelte pasient og måle hvorvidt pasient og tjeneste lykkes i å endre det som er viktig i positiv retning.

Det handler om å snu helsetjenestens innsats slik at helsearbeidere ledes av det pasienten selv opplever som et meningsfullt liv, og ikke av det som er mest logisk sett fra et tjenesteståsted. Det finnes mange ulike måter å finne ut hva som er viktig for et annet menneske. Dette er et spørsmål som er viktig både for de som har ordet i sin makt, og for de som har redusert evne til å formulere seg, enten det skyldes afasi, kognitiv svikt, eller andre ting. Her må helsearbeidere være kreative og bruke sine kommunikasjonsferdigheter for å søke å forstå den andre. Det er snakk om å bygge tillit og lære både pasienter og helsearbeidere, at helse, og dermed også helsetjenestene, er en ressurs for livet, ikke omvendt [4]. GP snur helsetjenesten fra et reaktivt og profesjonssentrert helsevesen, som har historiske røtter i akuttmedisinsk behandling av krigstraumer og infeksjonsmedisin, til et nytt helsevesen for en tid hvor mennesker med mange sykdommer skal leve lenge og godt med sine tilstander på egne premisser. På nettverksmøtene blir deltakerne eksponert for eksempler og historier fra virkeligheten på hvordan dette spørsmålet kan stilles, hvilke svar man kan få, og hva det kan føre til i forløpet.

Pasientspesifikk funksjonsskala (PSFS)

LES OPP OG FYLL UT ETTER ANAMNESEN OG FØR EVT. UNDERSØKELSE.

Ved første møte (Les tekst i kursiv)
– Jeg vil be deg beskrive fem (eller tre) viktige aktiviteter som du har problemer med å utføre eller ikke kan utføre i det hele tatt på grunn av dine _____ plager. Hvilke fem (tre) aktiviteter har du vansker med å utføre?

Beskriv de aktivitetene pasienten nevner og fyll i tabellen under.
 Visa skalaen "Grad av vanskelighet" til pasienten:
– Angi det tallet på skalaen som svarer til hvor vanskelig du synes det er å utføre denne aktiviteten.
 Be pasienten peke på det tallet som gjelder aktuelle aktivitet og noter dette i tabellen.

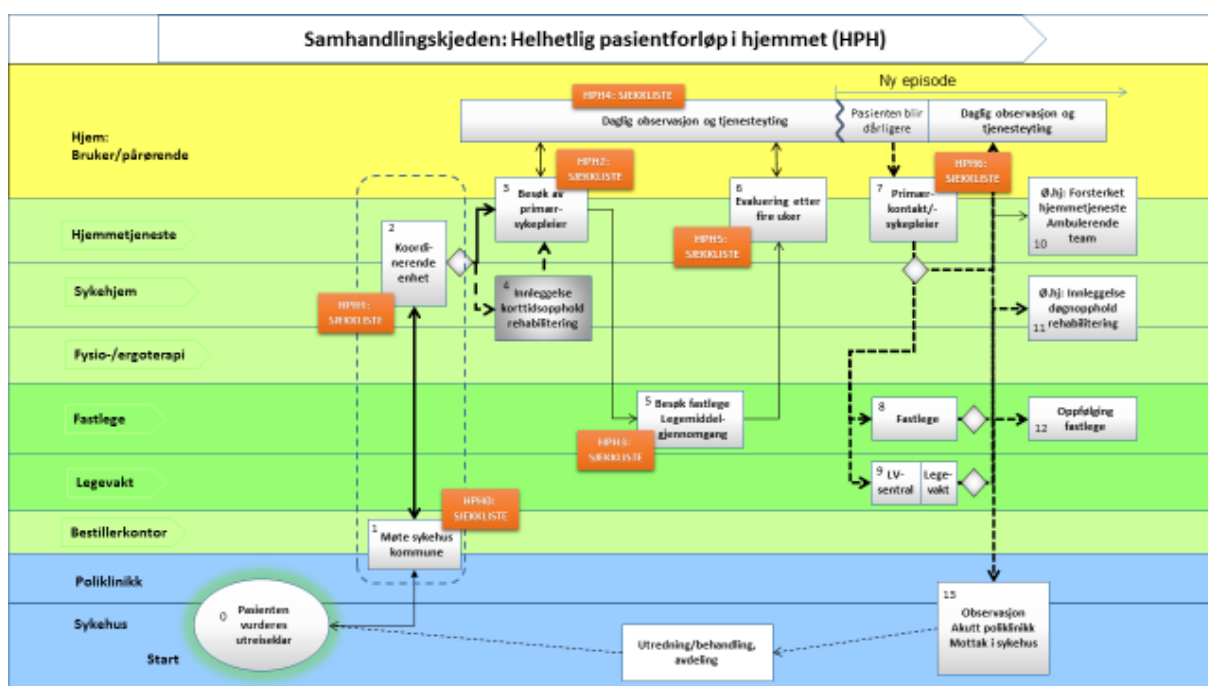
PASIENTSPESIFIKK FUNKSJONSSKALA		
Beskriv skalaen fra 0 til 10 med Grad av vanskelighet for pasienten - angi endepunktene der 0 er ingen vansker og 10 er max vansker. – Angi det sifferet på skalaen som svarer til hvor vanskelig du synes det er å utføre aktiviteten!		
Aktivitet:	Dato	Grad
1		
2		
3		
4		
5		
Grad av vanskelighet:		
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		
<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> Kan utføre aktiviteten uten vanskelighet eller som før sykdommen Kan ikke utføre aktiviteten </div>		

Ved oppfølginger (Les tekst i kursiv)
– Når vi møttes sist den... (angi dato) ga du uttrykk for at du hadde vansker med å ...
– Har du idag fremdeles vansker med 1... 2... 3...evt...4...5...?
 Les opp en aktivitet ad gangen og be pasienten angi på samme skala et tall for hvilken grad av vansker han/hun har med å utføre aktuelle aktivitet nå. Fyll i tabellen.

Patient-specific Functional Scale etter Stratford P et al. Physiother Canada 1995;47:258-63, Chalmers AB et al. Phys Ther 1997;77: 820-9, Westlawy M et al. JOSPT 1998;27:331-8. Oversatt av Margreth Grolle, NRRK, Diakonhjemmet sykehus, 2006.

Helhetlig pasientforløp i hjemmet - HPH

HPH springer ut av et forsknings- og utviklingsarbeid ledet av A. Grimsmo og H. Garaasen sammen med kommuner og sykehus i Midt-Norge [5]. HPH er et standardisert pasientforløp som tar sikte på å forbedre samhandlingen mellom tjenestenivåene, både ved utskrivelse og innleggelse av eldre pasienter med behov for hjemmetjenester. Målet er å forbedre kontinuitet og redusere behov for institusjonstjenester. Arbeidet bygger på Normalization Process Theory. HPH-forløpsskjemaet nedenfor viser hvem som har ansvar for hva i forløpet og på hvilket tidspunkt det skal skje [6, 7]. De ulike hendelsene støttes av sjekklister som sikrer at relevant informasjon blir innhentet og aktuelle undersøkelser og behandlingsaktivitet blir gjennomført. Alle hendelsene og informasjonen bidrar til en individualisert pasientforløpsplan, slik at hjemmetjenestene til enhver tid vet hva som er planlagt for den aktuelle pasienten, hva de skal gjøre og observere, og hva som skal skje dersom pasientens tilstand endrer seg. Møter og sjekklister i HPH har et fokus på tidlig intervensjon/oppfølging for å forebygge¹ forverrelse og behov for ytterligere tjenester. T. Røsstad har forsket på utviklingen av HPH [7], innholdet i HPH, og utfordringene ved implementering [8, 9].



Figur 1: Helhetlig pasientforløp i hjemmet

¹ Begrepet forebygging er tradisjonelt delt opp i primær og sekundær forebygging. Primær forebygging reduserer risiko for at sykdom skal oppstå. Sekundær forebygging reduserer risiko for komplikasjoner og forverring av eksisterende tilstander. I dette dokumentet er begrepet forebygging brukt i betydningen «sekundær forebygging».

To teorier for endringsledelse

Endringsledelse presentert ved Rudi Kirkhaug

Kirkhaug gjennomgår kunnskap og verktøy for hvordan man på ulike måter starter, utvikler og vedlikeholder endringer i hvordan vi jobber sammen mot felles mål [10-12]. Det handler om et dobbelt oppdrag: «Å bygge om båten og samtidig sørge for en god og trygg seilas». Endring krever involvering av alle deler av den samhandlende verdikjeden: Brukere, medarbeidere og toppledelse. Videre er det nyttig å ta i bruk ulike virkemidler (formelle, teknologiske, verdibaserte og mentale endringer) som kan understøtte den ønskede nye retningen på hver sin måte. En verdibasert ledelse søker endring gjennom å skape en felles visjon og samtidig bygge engasjement og kompetanse hos medarbeiderne. I en utviklingskultur vil lokale initiativ gi endringer som ideelt sett fører til tilbakemelding og læring, som igjen bidrar til å forsterke eller justere kursen.

Anerkjennende organisasjonsutvikling (Appreciative inquiry – AI)

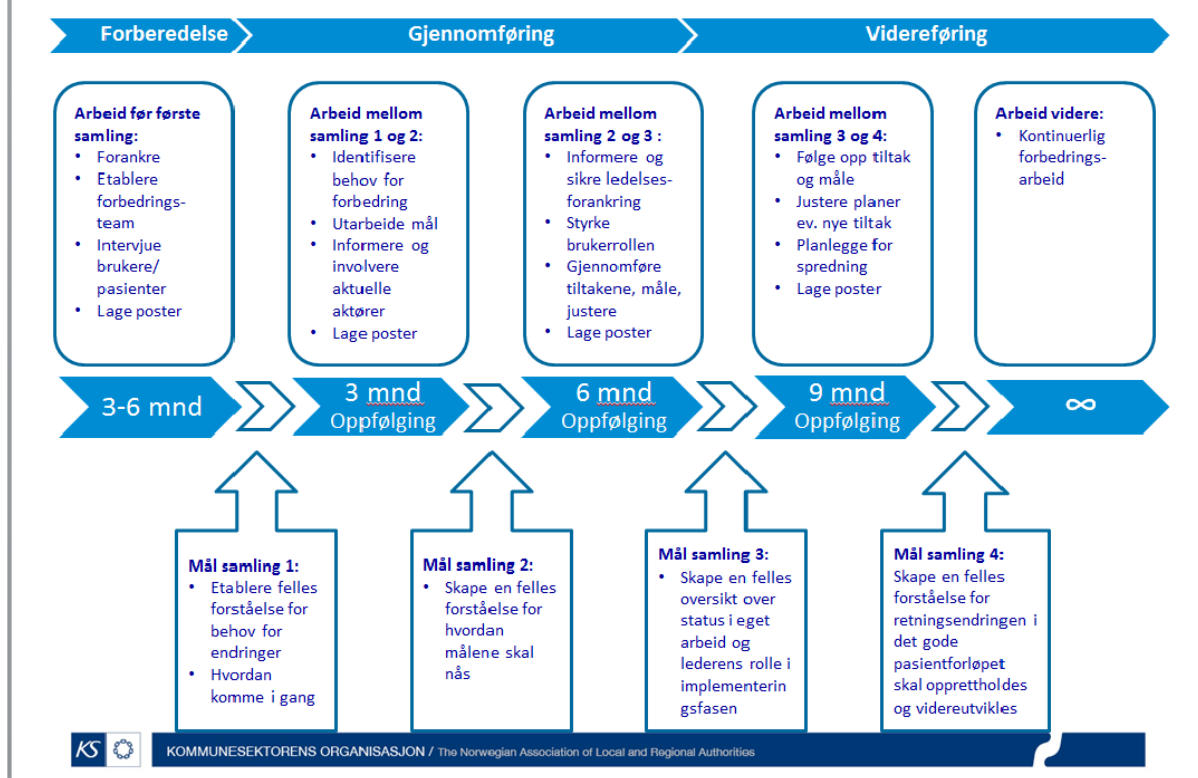
AI har ingen god norsk oversettelse. Verdsettende undersøkelse er den danske oversettelsen. AI er en teori om endringsledelse, utviklet av D. Cooperrider og S. Srivastva, som inntar en eksplisitt positiv posisjon til endringsprosesser i menneskelige systemer. Man forsøker å identifisere og bygge på styrker i organisasjonen. Man tar utgangspunkt i det som fungerer, det man fikk til å endre og suksesshistoriene som organisasjonen bærer med seg. Det handler om å bygge en tro på at endring er mulig, selv om det skulle finnes barrierer, eller utfordringer som står i veien for målet, og at det er mulig å lære av det som går bra allerede. AI erstatter en problemfokuset innretning med en løsnings- og styrkeorientert innovasjonsprosess [13].

AI ignorerer ikke utfordringer, men søker å omformulere problemer til muligheter og drømmer. En positiv omtale bidrar til at man avviser en klandrekultur som fører til at enkelt personer får «skyld» for problemer eller feil som har oppstått. En «innovasjonsfremmende» kultur ser på en problemstilling som en mulighet for forbedring, og inspirerer til løsningsorientert og kreativ tenkning [14]. Det positive fokuset gir engasjement og energi. Det er mye å lære av deltakende kommuner og sykehus som opplever at de lykkes med endring.

Læringsnettverkets utviklingsplan

Alle kommuner og sykehus som ønsker å delta i læringsnettverk må forankre deltakelsen i egen toppledelse som så etablerer et forbedringsteam i organisasjonen. Forbedringsteamene skal ha dedikerte ressurser til arbeidet, og bestå av en blanding av frontlinje personell, ledere på ulike nivå og brukerrepresentanter. Nettverkene går over en periode på 18 måneder hvor det er fire samlinger for alle aktørene etter henholdsvis tre, seks og ni måneder. Hver av de fire samlingene sentreres rundt de temaene som vises i oversikten nedenfor gjennom oppgaver før samlingene og forelesninger og gruppearbeid på samlingene.

Læringsnettverk for gode pasientforløp



Figur 2: Oversikt over tema og oppgaver som gjennomgås i Gode pasientforløp [6]

Evalueringen

KS og FHI ønsket tilbakemelding fra deltakerne på hva som fungerer, og hva som ikke fungerer for å oppnå ønsket endring ute i frontlinjen, hos pasienten. De har engasjert et uavhengig forskerteam fra avdeling for Helsetlige pasientforløp ved Nasjonalt senter for e-helseforskning (NSE) til denne oppgaven. Forskerne har samlet inn data fra tre av de åtte læringsnettverkene som er blitt arrangert, og det er dette datamaterialet som ligger til grunn for evalueringen og denne rapporten.

Problemstillingene for evalueringen har utviklet seg i løpet av arbeidet med rapporten. De første problemstillingene, slik de var formulert i protokollen², var preget av en for-forståelse som ikke var helt presis i forhold til det GP er. Med større innsikt blir det ofte behov for å avgrense og tydeliggjøre de spørsmålene en jobber med. Vi har derfor tillatt oss å endre forskningsspørsmålene slik at de følger den prosessen som GP setter i gang sammen med deltakerne: Fra presentasjon og utvikling av felles visjon og mål, via lokal utforming av egne tiltak, til erfaringene som helsearbeidere og pasienter gjør seg i frontlinja. Det ønskede

De originale problemstillingene: 1) Hvilke erfaringer har helsetjenesten gjort seg med introduksjon av "Hva er viktig for deg" i pasientforløp? 2) Hvordan har deltakerne i kommunene og sykehus opplevd helsetlige pasientforløp (HPH), samt læringsnettverket som implementeringsmetode for gode pasientforløp. 3) Hvilke erfaringer har utvalgte pasienter i kommuner som har deltatt i læringsnettverket ?

sluttproduktet er et helhetlig, koordinert og trygt pasientforløp, der samvalg og personsentrert tilnærming er en naturlig del av pasientforløpet.

Problemstillinger

Vi har dermed tatt utgangspunkt i følgende tre problemstillinger:

1. Hvordan opplever deltakerne læringsnettverket? Utvikling av en felles forståelse av visjon og metodikk.
2. Hvilke erfaringer har helsearbeiderne gjort seg med eget implementeringsarbeid av felles visjoner?
3. Hvilke erfaringer med pasientforløpsarbeidet har utvalgte pasienter og helsearbeidere i kommuner som har deltatt i læringsnettverket?

Denne rapporten vil ligge til grunn for en videre forbedring av satsningen, da KS allerede har fått midler til å utvide til nye regioner og et nytt fokus. Målgruppen utvides fra eldre og kronisk syke til å omfatte alle voksne personer med langvarige og komplekse behov. Til nå har altså 169 kommuner og sykehusene de samarbeider med deltatt i læringsnettverket. I de neste årene er ambisjonen å spre læringsnettverket til de kommunene og sykehusene som ikke har deltatt enda.

GP jobber med holdnings- og praksisendringer i en nasjonal skala i en ekstremt kompleks og mangefasettert helsetjeneste. Dette er uhyre krevende og ærgjerrige mål. Resultatene som vi beskriver nedenfor må sees i lys av hvor ambisiøs satsningen er.

Teori i evalueringsarbeidet

Evalueringen av GP har tatt utgangspunkt i to sentrale teorier som er beskrevet kort nedenfor: Kvalitetsrammeverk for gode pasientforløp og Normalization Process Theory (NPT). Begge teoriene sammenfaller med den underliggende teori som GP selv har brukt. I tillegg har GP lagt vekt på Appreciative Inquiry (AI), men evalueringen har ikke valgt å se på AI i GP i denne omgang.

Kvalitetsrammeverk for gode pasientforløp

Det er en bred enighet blant internasjonale forskere og helseorganisasjoner om at moderne helsetjenester bør vris fra en profesjons- og diagnoseorientering til en personsentrert organisering, fra fragmenterte forløp til mer helhetlige forløp og fra reaktive til tjenester som er i stand til å iverksette tidlig intervensjon [15-19]. Forskerne som skriver denne rapporten, er enige med GP i denne forståelse av kvalitet, og bygger på de samme internasjonale rådene. Vi har i tillegg publisert forskning på tilgrensende spørsmål: Hva er et godt pasientforløp? Hvordan evaluerer pasientene selv egne forløp? Hva sier litteraturen om effektene av de tiltakene som anbefales? [20-23].

I korte trekk tar rammeverket utgangspunkt i behovene hos personer med KLB. Det er et mål å utforme helsetjenesten slik at hjelpen støtter opp om selve livet. Med det gode pasientforløpet søker GP kvadruppelmålet: Bedre pasienterfaringer, bedre helse og funksjon, bedre kost-nytte og bedre helsearbeidererfaringer, gjennom følgende prinsipper:

Helsetjenestens hovedleveranse er det langsiktige pasientforløpet som igjen understøtter det gode livet. Alle pasientforløp er et sett med møtepunkt mellom en pasient og helsetjenesten. For å ivareta pasientens behov, verdier og preferanser, er det sentralt at tjenestene evner på en god måte, å forstå «hva er viktig for deg?», og gjøre denne **personsentrerte** forståelsen førende for forløpet. I læringsnettverket er denne tanken operasjonalisert gjennom «hva er viktig for deg?»-samtalen». Dette er en samtale som man har med pasienten ved behov og med avtalte mellomrom.

For at helsetjenestens innsats skal være koordinert, er det sentralt at ulike spesialiteter, profesjoner og organisasjoner samarbeider slik at forløpet blir sømløst og **helhetlig**. I læringsnettverket er dette først og fremst operasjonalisert gjennom HPH og sjekklister som skal brukes for å sikre at alle deler av pasientens behov er systematisk ivarettatt, og at man iverksetter tidlig intervensjon der det er mulig. HPH-forløpet sikrer at kommunale pleie- og omsorgstjenester, sykehus og fastlege involveres systematisk i utviklingen av pasientens plan. Sjekklister har ulike formål avhengig av hvor i forløpet de tas i bruk. De sikrer at hjemmesykepleien har sjekket ut behov innenfor standardiserte områder (ernæring, trykksår, alarmer, gjennomgang av medisiner, vurdering av fastlege, vurdering av behov for fysioterapi etc.) er identifisert og adressert og at identifiserte tiltak blir gjennomført. I samarbeidsflaten mellom aktører, brukes sjekklister til å sikre at nødvendig informasjon til neste aktør kommer med i pasientens henvisning, eller epikrise.

Personer med KLB, blir ikke friske, de må leve med sine tilstander. Målet med forløpet er at man i så stor grad som mulig unngår komplikasjoner og forebyggbare kriser gjennom en **forebyggende** tilnærming. En forebyggende tilnærming bygger på risikovurdering, tidlig identifikasjon av risiko områder og tidlig intervensjon gjennom en kombinasjon av egenmestring og planer for å involvere helsetjenesten dersom risikoen for en uønsket hendelse øker. I læringsnettverket har man i nettverkssamlingene forelest om en rekke vanlige risiko-situasjoner med råd om hvordan de kan håndteres: Forebyggende hjemmebesøk, tidlig mobilisering, hjemmerehabilitering etter utskrivning, multifarmasi, pasientopplæring, tester for å identifisere funksjonssvikt, som f.eks. 4-meter gangtest, etc.

De tre prinsippene bidrar til at både pasient, helsetjeneste går sammen om å skape et forløp hvor man fanger opp og tar tak i utfordringer før de utvikler seg til kliniske kriser. Men forløpet er ikke sterkere enn sitt svakeste ledd. Dersom en av komponentene mangler, så vil forløpet gå i stå. Pasienten er den som skal leve med sin helse, med tiltakene og med resultatene. Pasienten er portvokter til all egenmestring, og pasienten eier kontekst og fremmede og hemmende faktorer for tiltakene. Uten pasienten vil risikoreduserende tiltak ikke bli effektive. Det samme gjelder helsearbeiderne. Deres samlede kunnskap og ferdigheter på tvers av spesialiteter og organisasjoner er nødvendige bidrag til forløpet. Begge disse rollene skal i lag skape et forløp som gir best mulig helse med minst mulig innsats fra alle parter, med pasienten som den mest sentrale aktøren. Disse tre elementene kan derfor ikke sees isolert. De er elementer som virker sammen for å lage et sterkt og robust pasientforløp. Nettopp fordi de er synergistiske, er det gode pasientforløp avhengig av en god informasjonsflyt der det er tydelig: Hva er målet? Hva er planen? Hvem skal gjøre hva og når? Hva er allerede gjort? Informasjon kan deles analogt, men det er både kostbart og gir fare

for glipp og dårlig dokumentasjon. Digital støtte til informasjonsflyt og dokumentasjon er derfor et sentralt element for å få til synergiene.

Visjonen kan oppsummeres slik: Et digital støttet personsentrert, helhetlig forløp med tidlig intervensjon som et kjerneelement, satt sammen i en synergistisk prosess for å oppnå kvadruppelmålet.



Personsentrert:
et forløp som styres av det som personen selv oppfatter som viktig i sitt liv



Proaktivt :
Et forløp hvor kvalitet og forebygging av uønskede og kostbare kriser, i både menneskelige og økonomisk forstand er innebygget.



Helhetlig:
et helhetlige forløp, der den riktige kompetansen og ekspertise sørger for riktig tiltak til riktig tid og sted på tvers av alle aktører.

NPT – Normalization Process Theory

Implementering av «hva er viktig for deg?» bruker kvalitetsforbedringsteori som underlag for å skape en ny praksis. Normalization Process Theory (NPT) [24] er en modell for å se på hvordan en ny praksis blir gjort til «den nye normalen». NPT stipulerer at endring av praksis krever at både individ og de gruppene som individene tilhører, gjør et arbeid for å endre praksis. Dette arbeidet består av 4 faser: 1) Felles forståelse for å utvikle og eie ideen: Skape en individuell og felles forståelse av hva endringen består i og hvorfor det vil være av verdi. 2) Forankring: Deltakerne gjør et felles arbeid for å skape en retningsendring som har makt til å endre praksis. Det betyr at man involverer, engasjerer og forankrer ideen hos alle nødvendige aktører som for eksempel kommunale politiske og administrative aktører. Oppfølging av ledere og ansatte når det gjelder praksis i arbeidshverdagen. Utarbeidelse av rutiner. 3) Praksis: Gjennomføring av endringen i praksis, læring og justering 4) Monitorering og drift: Handler om at man monitorer og evaluerer praksis for læring og opprettholdelse av praksis. De fire samlingene i læringsnettverket speiler på mange måter de fire fasene i NPT. NPT legger til grunn at ny praksis er en prosess som skjer parallelt på individ- og gruppenivå. Den kan derfor studeres både i lys av gruppen som gjennomfører endringene og i lys av den enkelte deltakers posisjon og praksis.

Metode og gjennomgang av forskningsprosessen

Rapporten er en eksplorerende studie av erfaringene som deltakerne i GP har gjort seg, og faktiske opplevelser av målet for satsningen: «det gode pasientforløpet». Siden vi ikke selv

har vært med i læringsnettverket, er vi avhengig av å innhente erfaringer fra de som er eksponert for læringsnettverket (yrkesutøvende og pasienter).

En kvantitativ datainnsamling gir muligheter for bred representasjon, og standardisert innhenting av data, men gir lite dybdeinnsikt og vil ikke gi svar på problemstillingene vi her er interessert i. De semistrukturerte fokusgruppe- og individuelle intervjuer som vi har gjort i denne studien gir mulighet for å stille spørsmål og reflektere mer i dybden. Dvs. – vi får tilgang både til selve erfaringene og de refleksjonene deltakerne gjør seg i møte med hverandre, og de læringspunktene de vil gi tilbakemelding på [25, 26]. Denne formen gjør at vi kommer nært erfaringene, og etter hvert som vi lærer mer kan vi tilpasse datafangst til det vi får vite underveis. Vi har også gjennomført intervju med enkeltpersoner, både helsearbeidere og pasienter.

Kunnskapsteoretisk ståsted

Gjennom valg av intervju som hovedmetode, anvender vi et interaksjonistisk perspektiv, hvor interaksjonen mellom intervjuer og informant er sentral. I intervjuet utforsker deltakerne sammen sin forståelse og tolkning av virkeligheten [27]. Intervjuet gir mulighet for dialog mellom intervjuer og informant for umiddelbar utprøving av egen fortolkning, gjennom at man stiller utdypende spørsmål, speiler og søker en slags enighet om at man forstår hva det er informantene mener og har erfart [28].

Refleksivitet

Forskningsgruppens erfaring og teorigrunnlag for «gode pasientforløp» som er redegjort for ovenfor, er brukt som analytisk «linse» på det empiriske materialet. Denne kunnskapen har også preget perspektivet på analysen. Vi som forskerne inntar her en posisjon som aksjonsforskere: hvor læring og erkjennelser fra evalueringen skaper grunnlag for dialog med satsningen, slik at det kan bidra til ny forståelse, erkjennelse og endring av læringsnettverket [26]. Samtidig er vår rolle, gjennom at både GB og EN tidligere har arbeidet med Pasientsentrert Helsetjenesteam (PSHT), med på å prege vår forståelse av hvordan skape helhetlige, personsentrerte og proaktive pasientforløp.

Utvalg

I denne rapporten har vi intervjuet deltakere fra tre av de åtte regionene som har deltatt i GP. GP har bidratt med å knytte kontakt og til utvelgelse og rekruttering av informantene til fokusgruppeintervjuer i de tre regionene. GP kjente til og hadde bygget tillit overfor de aktuelle informantene og hadde oversikt over deltakerne i nettverket. GP hadde en oppfatning av hvilke nettverk som ville vise bredden i satsingen med tanke på kommunestørrelse (store og små kommuner) og som best kunne gi kunnskap om grunnlag og årsaker til ev. endringer, samt refleksjon og dialog omkring områder hvor man fortsatte å jobbe med endringsprosessene. I tillegg var alle tre nettverkene enten nylig avsluttet eller på vei å avslutte, slik at erfaringene fra deltakelse fortsatt var ferske. Kontaktpersoner for å rekruttere informanter til de individuelle intervjuene, både helsearbeidere og pasienter, ble hentet fra fokusgruppeintervjuene. Vi satte ingen føringer på hvem som skulle rekrutteres til individuelle intervju, bortsett fra at både helsearbeidere og pasienter skulle befinne seg i

kommuner som hadde deltatt i læringsnettverket, og at pasientene måtte være i stand til å avgi informert samtykke.

Materialet rapporten baserer seg på er seks fokusgruppeintervju fordelt på tre grupper med helseledere og tre grupper med frontlinje helsearbeidere, ni semistrukturerte intervjuer med helsearbeidere, ni intervjuer med pasienter og ett individuelt intervju med en helseleder. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd, fokusgruppeintervjuene ble tatt opp på video for å bedre muligheten til å skille hvem som sa hva. I de siste fokusgruppeintervjuene og de siste individuelle intervjuene så vi at temaene som ble tatt opp gikk igjen fra tidligere intervju. Vi mente derfor vi hadde oppnådd en viss metning i materialet.

Etiske problemstillinger

Studien er godkjent av personvernombudet for NSE, ved Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN) Tromsø (PVO godkjenning 02253). Dataene er anonymisert og oppbevart i tråd med PVOs krav for å unngå at personsensitiv informasjon tilfaller uautoriserte personer. Studien var ikke meldepliktig til Regional etisk komite ettersom den ikke faller inn under helseforskningsloven (2019/592/REK nord). Deltakerne har alle skrevet under samtykkeerklæring på at de forstår hva det innebærer å delta i studien. Det transkriberte materialet ble kryptert og håndtert på en sikker måte.

Datainnsamlingsmetode – fokusgrupper og intervju

Vi har benyttet oss av følgende data materiale: Transkriberte fokusgruppeintervju og individuelle intervju, notater ved deltakelse på GP-aktiviteter, og vi har fått tilsendt eller hentet fra GP-webpage, bilder av postere, film av forelesninger og dokumenter fra læringsnettverkssamlingene. Flere kilder skaper en bedre forståelse av satsningens egenskaper. Intervjuene startet i mai og var ferdig i oktober 2019. Innsamlingen ble forsinket med ca. tre måneder, fordi det var krevende å rekruttere informanter.

Fokusgruppeintervjuene har bestått av representanter som har deltatt i læringsnettverket. Vi planla at gruppene skulle ha mellom 5-8 deltakere, men pga. ikke-planlagt frafall ble den faktiske størrelsen mellom 2-8 deltakere. Deltakerne ble rekruttert fra to ulike roller i tjenesten: ledere og frontlinje helsepersonell. Fordi de to rollene har ulikt maktgrunnlag og oppgavefordeling mente vi at dynamikken i gruppene ville bli bedre om vi delte opp fokusgruppene etter rolle. Ledernes rolle er å legge til rette for gjennomføring, systematikk, etterspørre praksisendring og være en blanding av veiledere og etterspørre. Frontlinje-helsepersonell skal gjennomføre noe nytt i tråd med både egen forståelse, leders forståelse og samtidig ivareta andre oppgaver som ikke er del av satsningen. Det var to intervjuere tilstede på alle intervjuer: En moderator som ledet intervjuet (EN) og en fasilitator (GB, EJ), som bidro til at alle tema ble diskutert, at alle deltakere fikk komme til orde og at pauser og tider ble overholdt.

Deltakerne

Deltakerne kommer fra tre ulike regioner, de er blitt kategorisert i tre ulike kategorier.

	Fokusgruppe	Individuelle intervju
Ledere	18	1
Helsearbeidere	13	9
Pasienter		9

1. Intervjuene var semistrukturerte, og fulgte en intervjuguide, slik at alle intervju dekket de temaene vi var interessert i. Spørsmålene ble utformet med utgangspunkt i temaer knyttet til Normalization Process Theory (NPT) (se tidligere). Intervjuguiden dekket følgende tema: Felles forståelse av visjon, deltakernes utbytte av læringsnettverket, hvordan ser et godt pasientforløp ser ut?
2. Forankring: Eierskap til ideene, forståelse av ideene i både topp og bunn av organisasjonen.
3. Gjennomføring av endring: Hvordan jobbet deltakerne med sjekklister? Hvilke tiltak har dere prioritert? Hvordan jobbet dere med målinger og evaluering?
4. Videreføring: Hvilke råd og tilbakemeldinger vil dere gi til læringsnettverket.

Vi utarbeidet først to ulike intervjuguides for de ulike rollene i fokusgruppene, men etter de to første intervjuene så vi at vi kunne slå de to intervjuguidene sammen. Dialogen gikk på det generelle innholdet og endringsprosessene i GP, og vi følte at de gruppespesifikke spørsmålene var overflødige. Vi sjekket intervjuguiden underveis i intervjuene og mot slutten for å se om vi hadde dekket alle temaene vi skulle innom. I de individuelle intervjuene benyttet vi oss av egne intervjuguides for både helsepersonell og pasienter. Intervjuguidene er vedlagt i appendix.

Dataprosessering

Datamaterialet ble transkribert av et profesjonelt firma. Transkriberingen gir mulighet til å være tro mot informantenes utsagn. Slik har vi valgt å være empirinær, ved at vi har tatt opp alle samtaler, nøyaktig transkribert opptakene, og brukt informantenes egne ord og fortellinger, framfor en gjenfortelling eller rekonstruksjon som er farget av forskerens fortolkning [29]. Materialet er kodet med bruk av Microsoft Word og DocTools.

Datanalyse

Vi har etterstrebet en abduktiv forskningsprosess preget av dialog mellom teori og empiri [30].

Analysen startet umiddelbart etter hvert fokusgruppeintervju, hvor de to forskerne diskuterte hovedtemaene og budskapene fra deltakerne, og gjorde notater fra denne refleksjonen. Hovedfokus var å fange opp tilbakemeldinger som kunne være nyttige for læringsnettverket.

Senere leste EN alle intervjuene og kodet disse, først for å identifisere tematikker som framsto som sentrale på tvers av flere intervju. Deretter ble kodene sammenliknet og gruppert i mer overordnede tema, og temaene ble igjen gruppert i tråd med problemstillingene og teoretisk

linse. Til slutt ble tekstene lest på nytt, for å konsolidere koding slik at den ble konsistent på tvers av tekstene. Koder og tema ble fortløpende diskutert med medforfatterne for klarhet og relevans.

Resultater

Vi gjennomgår resultatene etter problemstillingene gitt ovenfor.

Problemstilling 1: Læringsnettverkene – utvikling av visjonen og felles forståelse

Før de første læringsnettverkene hadde deltakerne gjennomgått noen utvalgte pasientforløp og formulert hvilket utfordringsbilde de ønsket å jobbe med. Kommunenes og sykehusenes forbedringsteam presenterte følgende mål for arbeidet på posteren til første samling i læringsnettverket:

- Behov for en sterkere brukermedvirkning og pasientstemme:
«Pasient brukers behov for tjeneste skal bestemme innhold og struktur i tjenesten.»
«Øke brukermedvirkning, brukeren er aktivt med i saksbehandling, brukerens stemme blir hørt og brukeren er med i avgjørelser.»
- Bedre kommunikasjon og samordning på tvers av aktører i tjenestene for å unngå glipp og overlapp:
«Samarbeid for å sikre gode overganger og økt mestring for den enkelte.»
«Godt samarbeid med fastleger.»
«Forbedre kommunikasjon og overgangene i pasientforløp.»
«Godt samarbeid innad i kommune og opp mot sykehus, som igjen fører til gode pasientforløp.»
- Behov for en mer systematisk oversikt over kvalitet, forebygging og forbedringsarbeid på tvers av alle aktørene.
«Implementere sjekklister HPH som verktøy for sikre og måle kvalitet.»
«Ha kontroll på alle deler av pasientforløpet og forbedrer kontinuerlig.»
- Høyere kompetanse hos helsepersonell.
«Obligatorisk basiskompetansekurs. Utvikles videre.»
«Alle ansatte har kunnskap om og ser nytten av Gode pasientforløp.»
«At faget får større fokus, og at vi får hevet basiskompetanse hos alle ansatte.»

Dette er store mål, og det er en vei fra ideene til GP og ut til frontlinja der pasientforløpet skapes. Læringsnettverket presenterer visjon og verktøy for å nå disse målene og skape gode pasientforløp for kronisk syke og eldre. Et viktig aspekt med læringsnettverket er at aktørene selv skal eie sine egne forbedringstiltak, og at de selv definerer hva de må jobbe mer med i egen organisasjon for å forbedre pasientforløpene. I denne reisen fra ideer og verktøy fra GP

til operasjonaliseringen er det stor valgfrihet i både hvordan man forstår og hvordan man søker å nå et felles mål. Selv om målbildet er nokså samstemt på tvers av organisasjoner, så er operasjonalisering i undermål og valg av tiltak likevel nokså ulikt i de organisasjonene som deltar i læringsnettverket.

Møteplass og nettverksbygging

Læringsnettverket er en møteplass borte fra en hektisk hverdag. Det gir anledning til å være kreativ og å tenke nytt sammen med andre. Hva er det egentlig tjenesten ønsker å få til? Deltakerne melder at dette er et viktig element i endringsarbeidet. Det gir rom for at deltakerne faktisk kan planlegge og forme sine egne forbedringsinitiativ.

«... Men litt som hjemme så løper lederne ut og inn, og så får man telefoner, og det blir litt splittet oppmerksomhet. Mens her, når vi setter oss ned, hvor kreative vi er når vi får sitte i ro. Her er det ingenting som forstyrrer, det er dette vi er her for å gjøre. Så de gruppearbeidene vi har hatt i nettverket synes jeg, for oss har det vært viktig. Vi har vært mye mer strukturert og konsentrert når vi har vært her.»

Samlingene i læringsnettverket bidrar til å skape nye nettverk på tvers av organisasjoner og nivå innen regionen. Når vi møter deltakerne i fokusgruppene, ser vi at de åpenbart kjenner hverandre fra før, og det er relativt god stemning i gruppen. Det at man kjenner hverandre støtter kommunikasjon og samarbeid mellom aktører og organisasjoner. Aktørene oppdager og lærer om hverandres roller og virkelighetsforståelse. Det øker tilliten mellom de ulike leddene i pasientforløpet, reduserer barrierene og øker mulighetsrommet for å oppnå nye mål sammen.

«Før var det veldig mye sånn konfronterende stil mellom sykehuset og kommunen, at det var vi og dem, og det vi har snakket om det siste året er at dette har endret seg til at vi nå har begge fokus på pasienten. I stedet for at vi fokuserer på hverandre, sånn at den konfronterende stilen som jeg føler det har vært i mange år, synes jeg det har skjedd noe med, i forhold til at vi ser felles utfordringer og vi ser, jeg synes bare det er en helt annen atmosfære, og da i positiv forstand.»

«Ja, for det er det, vi sitter liksom på hver vår tue og så snakker vi ikke sammen og det er det, jeg er enig, det er det som er vært veldig fint med dette her. Vi har liksom begynt å snakke sammen. Jeg opplevde nesten litt sånn til å begynne med at alle hadde piggene ute med en gang.»

Tilliten som skapes i disse møtene, mellom aktørene i nettverkene, er fundamental for det videre samarbeidet, og er muligens en av læringsnettverkets viktigste effekter. De personlige båndene mellom enkeltpersoner, gjør det lettere å kontakte og ikke minst utarbeide tiltak på tvers av ulike aktører og tjenester. Spesielt er informantene positive til nettverkets effekt på bedre samarbeid mellom sykehus og kommuner. Sykehusene melder at det er vanskelig å forholde seg til de ulike rutinene i alle kommunene de betjener. Alle læringsnettverkene har jobbet med å forbedre og strukturere overgangene mellom sykehus og kommune. En av regionene har standardisert hvordan man skriver inn og ut pasienter fra sykehuset, slik at alle kommunene bruker de samme sjekklister for informasjonsoverføring. Det betyr mindre jobb

for sykehuset i å finne ut hvilken informasjon det er ønskelig å få med. Båndene som er skapt på tvers gir positive ringvirkninger for samarbeid og kvalitetsarbeid i hele regionen.

Legens rolle i nettverket

I intervjuene trekkes fastlegen frem som en sentral samarbeidspartner. Legegruppen er i liten grad med på læringsnettverkene, og deres rolle savnes i forbedringsarbeidet i læringsnettverket. Fastlegene har en sentral rolle i det helhetlige pasientforløpet og i samarbeidet mellom pleie og omsorg og det medisinsk faglige.

«... det at man har et nært og tett samarbeid mellom kommuner og sykehus i forløpet, og der er vi legene kjempeviktig, både fastlegene og legene på sykehuset, vi ser jo det at sykehuset i regionen har vært med i nettverket, og det er folk fra avdelingene som har vært med, det er ingen leger som har vært med, og det er ikke det at man i fra organisasjonen ikke prøver å få leger med, men det har ikke vært noen interesse fra legesiden til å delta. Og det er fryktelig synd.»

Det er uklart hvorfor legegruppen ikke deltar. Det er behov for å forstå bedre hva som skal til for at legene kan bidra i dette felles forbedringsarbeidet.

Hva er sluttproduktet?

Læringsnettverket legger opp til lokale beslutninger og lokalt eierskap i utvikling av målbilde, tiltak og sluttprodukt i læringsnettverket. Det gir muligheter for tilpassing til den lokale konteksten, men det fører samtidig til at prosessene fram mot tiltak og utprøving tar lengre tid. Det vokser frem en frustrasjon i prosessen fordi det er usikkerhet rundt hvordan en skal oversette målene til tiltak og konkrete prosessendringer.

«Men vi brukte veldig mye tid på å klare å finne ut hva vi skulle jobbe med, altså, hvordan vi skulle plukke ut de pasientforløpene, noe som var konkret og som vi kunne gjøre en forbedring på.»

Læringsnettverket har noen konkrete anbefalinger: Sjekklistene og «hva er viktig for deg?»-samtale og skjema. De fleste organisasjonene har valgt å ta i bruk sjekklistene. Det framstår som attraktive, fordi det er et produkt som allerede eksisterer og som kan tilpasses de lokale forholdene. En informant beskriver deres arbeidsprosess på denne måten:

«Det hadde vært lettere, vi hadde kanskje kommet fortere i mål hvis vi hadde visst at det skulle være, ja vi skal utvikle en sjekklister. Men hvis man ikke på en måte ... Men da er man jo ganske låst igjen da. Jeg tror det var litt bra at det var åpent til å begynne med på en måte. Men jeg synes vi fikk det litt, det blir litt travelt på slutten da.»

Deltakernes om læringsnettverkets innhold og kvalitet

Engasjement og innsats i forbedringsarbeidet henger sammen med kvaliteten på forelesningene, materiellet og de oppgavene som presenteres for deltakerne. Vi spurte informantene hva de likte og hva de kunne tenke seg var annerledes i læringsnettverkets innhold og kvalitet.

«Jeg synes egentlig at det har vært flinke forelesere og at alle de som har ledet nettverket har vært engasjert, og veldig tydelig på viktigheten av dette arbeidet og hva man ønsker.»

«Jeg synes det har vært veldig bra, og Anders Vege har vært fantastisk med å få rett fokus. Vi er litt for opphengt i hva vi ikke får til, og har mange baller i luften rundt hva vi ønsker, men det har vært veldig greit å plukke det ned til tiltak, det får vi til, og klarer vi å gjøre det i løpet av sånn og sånn så er jo det en forbedring. Og hele tiden komme tilbake til det å ikke miste fokus. Det har vært fint å komme til samlingene, det er jo dette vi holder på med, det er det vi gjør. Man føler jo alt man ikke får til, og ønsker så gjerne, og får ikke tid og, det blir overveldende. Jeg har vært så lenge i gamet at det er en del av hverdagen. Og derfor er det så godt - dette klarer vi jammen!»

Det er mange av denne typen sitater som trekker frem hvor vanskelig det er, men også hvor viktig det er å forsøke, og hvor godt det gjør når man lykkes med en endring.

Problemstilling 2: Implementering av visjonene

Kontekst

GP kommer i tillegg til mange andre lokale og nasjonale prosjekter som går samtidig i helsevesenet. Den lokale konteksten påvirker hvordan deltakerne implementerer ideene fra læringsnettverket. De deltakende kommunene står i dels konkurrerende og dels i overlappende prosesser. Eksempler er omstillingsprosesser i forbindelse med kommunesammenslåing, nedskalering og budsjettkutt.

Dette gjør at det tidvis er vanskelig å holde styr på alle de ulike tilgrensende prosjektene, og når det er mye som skal implementeres samtidig.

«I «vår institusjon» så har vi og svart belte på prosjekter. Vi har vært med på veldig mange ting og det er bra fordi det er utviklende. Men det er jo noe med at det er ikke gunstig kanskje at det er for mange parallelle på, prosjektene bør jo landes og evalueres og komme noe konkret ut av da. Så det ser vi jo at er en liten utfordring. Når vi har mange prosjekter.»

Ideene til GP går i samme retning som flere av de andre utviklingsprosjektene i helsesektoren. Det gjør at enkelte av informantene knytter prosjektene sammen slik vi ser i sitatet under.

«Jeg var også med i prosjekt X, men vi på en måte implementerte det inn i Gode pasientforløp. Det er jo de samme tingene. Det er mange av de samme personene i hvert fall fra sykehuset som har vært med på Gode pasientforløp. Og det har vært nyttig, for da har man hatt den erfaringen og ta det med seg videre. Men jeg er enig i at det kan bli litt mange ting.»

Forankring

Vi snakker her om forankring mot ledere med beslutningskraft og ut til arbeiderne som jobber med pasientene. Det er ikke enkelt å få forankret store satsninger og holdningsendringer i alle

ledd, og ifølge denne informanten er det lett at forankringen først og fremst er for de som deltar i nettverket.

«Og så tror jeg at eierskapet, at vi som sitter rundt bordet her har eierskapet, men spørsmålet er om de hendene rundt har eierskapet og per nå så har de, hos oss så har de ikke det ordentlig.»

Det trekkes også frem at lovnader ikke er det samme som at det er forankret. Eksemplet her viser hvordan det for GP er vanskelig å få innført nye ideer fordi de kontekstuelle faktorene som vi har vært innom tidligere potensielt kan påvirke hvor godt det er mulig å få forankret noe i det hele og store.

«Jeg tror på den måten her så er det forankret helt til toppen, men når det kommer ut i praksis så ser man jo at, eller så lurer jo jeg på egentlig hvor godt forankret det er egentlig. Når man støter på problemer, det være seg økonomien i «regionen» hvis den begynner å være litt dårlig, og så skal man ta grep for å redde i land den. Og så er det jo da, da, virker det som det er lett å heller lene seg tilbake på litt sånn «business as usual», i stedet for å si at ja, men vi skal følge opp det vi har satset på her, for dette her har vi troen på.»

Vanskeligheten med forankring gjelder også helsearbeiderne i det ytterste leddet.

«Ja, for det er jo noe med det, altså vi har pleid å si at en ting er forankring i lederne, men det er like viktig å forankre det i personalet. Fordi det er de ansatte som faktisk skal jobbe med det til daglig. Det er de som skal føle nytten av det de faktisk holder på med. Og hvis du ikke ser den hensikten så er det ikke, da får de ikke gjennomført ting heller.»

Det er viktig å forankre nye ideer blant lederne, men vi ser også at informantene mener det er langt fra læringsnettverk til frontlinjen. Konsekvensene av at endringene ikke blir forankret i ytterste leddet kommer også frem i andre sitater.

«Men jeg tror det er stor slitasje på ytterste ledd når vi, vi sier en oppgaver som vi ikke har gitt informasjon om hvorfor skal gjøre sånn og at de er i stand til å utføre dem.»

Praksis

Hva er erfaringene med å sette ideene og verktøyene til læringsnettverket ut i praksis?

Sjekklistene

Flere av kommunene har tatt utgangspunkt i HPH-sjekklistene som opprinnelig stammer fra Trondheim og er utviklet under ledelse av blant annet Anders Grimsmo. Disse listene er blitt raffinert på ulike måter for å tilpasses til lokal kontekst, f.eks. størrelsen på kommunen og interessentsammensetningen i de ulike forbedringsteamene. Det var tatt i bruk ulike sjekklistene i ulike deler av tjenesten i alle de tre regionene.

«Men så har det jo ikke vært bare våre lister heller. For man skal jo ta hensyn til sykehusene, vi skal ta hensyn til helsehuset, vi skal ta hensyn til hvordan det formuleres, hvor man sikrer seg ting ...»

Standardisering fører til effektivisering når det er mange interessenter, men standardisering har også en pris. Standardiserte sjekklister kan oppleves merkelig av pasientene fordi det ikke er alt som er like relevant.

«Det er akkurat derfor kanskje de sjekklistene er litt vanskelige, for det er vanskelig å få livet til å passe inn på et firkantet ark. Det er forskjellige fasonger på alle sammen.»

«Men jeg vet jo at akkurat de ansatte kan være litt sånn at hvis du kommer med en lang liste og stiller litt sånn spørsmål man kanskje ikke opplever som helt relevant for seg da, så kan man oppleve det som litt sånn, ja det var merkelig. Det kom en sykepleier og spurte om jeg var deprimert. Jeg som er humørfyllt og glad hele tiden. Hva er det for noen ting, ikke sant? Så det er litt sånne ting som kan slå litt begge veier når det er mye du skal gjennom.»

Lengden på listene er noe som diskuteres. Korte inn- og utskrivningslister fremheves som nyttige. Halvårslige sjekklister oppleves for noen som for lange eller for kompliserte. Her er et eksempel på hvordan informantene ved et sykehus fokuserer på de små sjekklistene.

«... de sjekklistene, vi valgte å lage de er ikke så store på en måte, og tar kun det som er det viktigste. Og så er det det at alle avdelinger er jo veldig forskjellige, sånn at hvis vi skal ha mer sjekklister, så må det heller lages internt på den sengeposten. Man har forskjellige rutiner. Men det er også lurt. Den prosedyren som ble laget var jo også veldig grei i forhold til nyansatte, i forhold til studenter. Så det er veldig greit. Men det er viktig å gå heller smått. Prøve det ut først og så ... starte. Ja.»

Hva er viktig for deg?

«Hva er viktig for deg?»-spørsmålet er en sentral del av fundamentet i læringsnettverket og er grunnlaget for det paradigmeskiftet GP står for. Fra diagnose- og profesjonsfokus til et fokus på det som er viktig for pasienten. Dette spørsmålet er ikke ment som en metode, men som en grunnleggende innstilling. Personens stemme skal være med og forme forløpet. Det som er viktig skal styre beslutningene i forløpet. De faglige beslutningene skal understøtte det som er viktig for pasienten. En informant sier de bruker det hver dag:

«...vi har det på sånn tavlemøte hver dag sånn at vi går igjennom det, mye mer fokus på det. Og så er det noe med hvordan man stiller det spørsmålet. Og også å få personalet til å skjønne hvorfor det er så viktig egentlig.»

Likevel er det ikke slik alle steder. En annen informant sier at det nesten ikke blir brukt.

«Ja, det blir et samarbeid mellom bruker og pårørende og hjemmetjenesten også. Men ute i avdelingene hos oss så er det ikke så veldig mye brukt. Men det er også brukt på «team», og det er jo de som tar imot brukerne våre først.»

Spørsmålet skaper debatt, fordi dette kan være et vanskelig spørsmål å stille.

«Da tenker jeg at det at det av og til er vanskelig å spørre sånn spørsmål, men vi skal også snakke om alminnelig husarbeid, hvordan du skaffer deg varer og tjenester, hvordan det går å kle på deg. Det har vi snakket litt om hos oss da, hvis du greier å snakke litt om, hvis det er viktig for meg å greie å kle på meg selv, da har du allerede snakket om det. Det er en del, så det er liksom hvordan vi ordlegger oss, hva vi undersøker, men vi har lagt til rette til at det skal være noe for enhver, og at disse tingene henger i hop. Som sagt, det siste vi skrev i går var at det fungerer kun under kartlegging, det fungerer kun hvis det er levende, i forhold til behovene.»

Svarene på spørsmålene kan være annerledes enn det man ønsker å få svar på.

«Særlig kanskje på sykehus der du er på en avdeling, og du har brekt benet, så det viktigste for deg er å trene deg opp og få benet bra. Nei! det viktigste for meg er å komme hjem til katten, ikke sant. At man på en måte ser at det er andre hensyn man må ta enn bare akkurat problemet man blir innlagt for da.»

Eksemplene som er trukket frem viser hvordan svarene kan være annerledes enn svarene man ønsker seg, fordi pasienten ønsker seg noe som tjenesten ikke kan hjelpe med.

Helsearbeiderne er ikke helt sikre på hvordan de skal takle slike svar. Skal vi hente katten? Hvordan oversettes svaret til noe som er relevant for oss?

Hva er viktig for deg?-dagen

Hva er viktig for deg?-dagen er en bevisstgjøring og et «markedsføringselement» av en større holdningsendring. Ved å skape blest, så får både deltakerne og andre utenfor læringsnettverket anledning til dialog og refleksjon omkring «hva er viktig for deg?»-spørsmålets funksjon. Dagen viser at deltakerne er del av en bevegelse som er større enn den lokale prosessen. Flere markeringer blir trukket frem som suksesser, og det er nesten som det blir lettere stemning når vi snakker om dette, fordi det er noe som er lett og håndgripelig, og det er noe som lett kan gjennomføres.

«... det er henta fra juletrærne der pasientene skrev hva som er viktig for dem i forhold til møtet med sykehuset, og så har vi tatt vare på noen av hjertene og hengt de på dette treet som er laget i tre da.»

Likevel kommer det noen historier, blant annet fra leger, hvor det uttrykkes skepsis og irritasjon til begrepet.

«1: Mmm. Var det ikke du som fortalte om en lege som kom løpende etter deg da, på Hva er viktig for deg?-dagen?

2: ... Hun var irritert. Så kom hun og sa at, jeg har reddet liv, jeg spurte ikke om hva som var viktig for brukeren, nei for pasienten, jeg reddet livet til pasienten.»

Ved å synliggjøre reaksjonene, får man også debatt om konseptet. Det kommer ikke så tydelig frem om svarene som gis denne dagen får noen betydning for tjenesten, men det skaper engasjement, og det får pasienter, pårørende, helsearbeidere og vanlige folk til å reflektere over møtet med helsevesenet.

Målinger

Målingene er en sentral del av læringsnettverkets verktøykasse. Målingene skal understøtte forbedringsprosessen og være en hjelp til å styre utviklingen av tiltakene. De skal gi informasjon om man lykkes med endringsarbeidet eller ei. For mange er nok målinger et nytt tema. Blant våre informanter er det noen positive tilbakemeldinger, men for flere har dette vært en vanskelig del av implementeringen. En informant sier dette.

«Det er sånne problemstillinger. Det virker så lett i teorien, når du (planlegger), og så måler du og så kommer alt dette her, ja men hvis ditt og hvis datt.»

Spørsmålet om hva det er som egentlig skal måles er utfordrende. I tillegg viser det seg vanskelig å vite hva man faktisk skal bruke tallene til.

«... man kan spørre seg om de tallene vi fikk ut av de resultatene vi fikk om de egentlig kan si oss noen ting da. For at det var mange ting som ikke alle kunne og det ble litt sånn halvveis.»

Et av problemene med målingene er at de har ingen digital støtte. Man er uvant med å hente ut data, eller registrere i et eksternt system. Det betyr at tellingen og punching må gjøres manuelt, noe som er både ressurskrevende og kan være en feilkilde.

«... vi satte opp da ukentlige målinger, så da ble det veldig vanskelig å følge hvor mange skulle være i telleren, og hvor mange skulle være i nevneren. Denne uken her så fikk vi inn fem pasienter som skulle ha hatt HPH-1, og så var det tre som fikk det. Men så var det en som kom på fredag, så skulle den hatt, så ble den ferdig, ikke sant? Det var veldig vanskelig å telle. Så jeg tror vi heller måtte tatt månedlige tellinger. Og så var det jo vanskelig det der med, de kommer inn en gang, og så er det HPH-2 etter to uker, og så måtte man holde oversikt over nevneren bortetter. Det ble, det er ikke lett å telle på den måten.»

Det er altså en del tilbakemelding på at det er vanskelig å få målingene til å fungere og usikkerhet rundt hvordan det skal brukes. Der de lykkes er det veldig tilfredsstillende når målingene blir bra.

«Vi tar jo målinger på sykehuset i forhold til å se liksom og litt dokumentasjon og sånn og, og jeg ser jo det fra de institusjonene som er med at det er bedre innleggelsesrapporter, bedre kvalitet på det vi gjør. Og vi ser at også vi begynner å bli bedre på å sende meldinger tidsnok ut ifra hva dere har behov for.»

I en av tjenestene som opplever at de har lykkes trekker de frem dette med å ha dedikerte folk som er opptatt av målinger.

«Ja, ja, vi hadde jo en prosjektleder med på laget så han var jo, han er jo veldig flink og veldig opptatt av målinger, så han var nok litt pådriver der, tenker jeg.»

Kanskje viser dette at det med måling i forbedringsarbeid er noe som krever interesse og kompetanse for at det skal komme noe ut av det.

Teknologi

Gjennom intervjuene er det spontant uttrykt et behov for teknologi som bygger opp under pasientforløpet.

«Jeg tror alle er enige om, det er jo noen sånne store ting som på en måte man burde ha tatt tak i nasjonalt, datasystemer som ikke snakker sammen, informasjonsflyt der det skrives rapporter og alt mulig som på en måte er litt dobbeltarbeid. Man burde greie å samle seg og ta tak i noen sånne store ting som gjør at jobben vår blir, per i dag, er unødvendig tung, unødvendig tungrodd.»

«Ja. Igjen da dette her er de systemene som ikke snakker sammen. Det er jo bare sånn digert problem som alle opplever!»

Problemet ligger ikke bare i at teknologien som eksisterer i dag ikke er med på å bygge opp under gode pasientforløp, men at det også kan bli en hindring for implementering. Teknologien er en sentral del av pasientforløpet, men det er en tydelig frustrasjon rundt mangel på teknologi som fungerer.

«Man kan bli litt frustrert i det ytterste leddet ikke sant, når man vet at man kunne spart ... Og så blir man bedt om å jobbe smartere, du må gjøre unna å besøke fem minutter raskere, og lage listene så og så mye tighere, du skal ha så og så mye brukertid ikke sant, og så ser man at det legger sånne hindringer som, ikke sant, er med og stjele mye av tiden, skaper frustrasjon og faktisk kan være med å starte litt motstand når man kommer med nye ting og skal prøve å liksom si at nå har vi laget noe som er, vi tror er en forbedring.»

Problemstilling 3: Erfaringer fra helsepersonell og pasienter

I denne delen av rapporten ser vi på erfaringene fra aktørene som er med i pasientforløpet. Funnene fra individuelle intervju med helsepersonell og pasienter blir presentert i tre hovedtemaer. Strukturer i tjenesten, arbeidsprosesser til helsepersonell og pasientenes erfaringer med det gode pasientforløp.

Systematisering av pasientforløpet

Et av målene for læringsnettverket er å skape gode overganger mellom ulike institusjoner, og det er et område som helsearbeiderne opplever er blitt klart forbedret. Innholdet fra læringsnettverket gir struktur til samhandlingen mellom sykehus og kommunehelsetjeneste. Systematikken reduserer variasjon i tjenestetilbudet og sikrer sentrale nøkkelementer knyttet til samarbeid.

«At samarbeidet, når jeg var leder her, så var det samhandlingsreformen og masse fine ord. Men hvordan få dette til i praksis, og hva er nytt og hva skal være annerledes? Jeg opplever at dette har vært et verktøy for å få det ned på jorden, få det praktisk. Og at det ikke er personavhengig, for det er rutiner på det, så kan man jo klart, at det blir jo litt personavhengig, så jobber noen i store stillinger og de er mye inne i det, og så jobber noen i små stillinger og føler seg ikke så trygge på det, men det er i hvert fall mindre personavhengig, mye mindre. Og det er jo noe som blir

etterspurt og etterfulgt av ledelsen, har dere husket kartleggings samtalen, er det gjort ?»

Samarbeid mellom primærtjenesten og spesialisttjenesten i et samfunnsøkonomisk perspektiv

For alle institusjoner og avdelinger er økonomien med på å prege hverdagen til de som jobber der. Den økonomiske tankegangen er silobasert, og dette påvirker rammene for frontlinjens arbeid. En av informantene ansatt i kommunen sier dette om at de som kommunalt ansatte må legge inn kartleggingsbesøk på sykehuset før pasientene skrives ut.

«Så vi har nok en vei å gå i dialogen og forståelsen for hverandres oppgaver, og at hvis en først skal se på økonomi at en tenker litt samfunnsøkonomien i det hele, og at vi på en måte, vi alle sammen er tenner på det tannhjulet, og vi må prøve å fungere litt, litt likt da. Hvis du på en måte skal overføre all kraft da til neste, så er det ikke et hensiktsmessig tannhjul. Så ... nei jeg synes .. jeg hadde håpet sånn ideelt at vi hadde sluppet å hatt sånne besøk (besøk på sykehusene), men jeg forstår at man kanskje, at det kanskje kan være hensiktsmessig å ha det en overgangsperiode der man på en måte får økt kunnskapen om hverandre og forståelsen for hverandres informasjonsbehov, oppgaver, og litt sånn overordnet, hvor skal det bli av den pasienten/brukeren her hen og skjønne at ... eh ... situasjonen er i hjemmeomgivelsene og at man begynner å rette seg inn mot det med en gang. For det er jo sånn på sykehuset, ikke sant, det er så lett.»

Informantens motvilje mot å investere i samarbeidet eksemplifiserer at samarbeid er ressurskrevende. Det går på bekostning av andre oppgaver. Dersom man hadde en bedre forståelse for hva neste ledd trenger, ville noen av disse møtene kanskje vært overflødige?

Det går mye ressurser til å besøke hverandre, og fordi strukturene ikke er på plass og man har tidligere erfaringer for at det er lite forståelse for «den andres» oppgaver og roller, noe som igjen reduserer tilliten til den andre.

Arbeidsprosessen

Tverrfaglighet

Et viktig aspekt ved å jobbe helhetlig er å jobbe tverrfaglig. Det er en sentral del av å jobbe sammen rundt pasientene og skape gode pasientforløp. Tverrfaglighet har ulik betydning i organisasjonene. Noen jobber i team, andre samarbeider gjennom samarbeidsmøter.

Tverrfagligheten virker å stå ganske sterkt.

«Mm. Så vi jobber jo ... og så er vi, i og med at vi er ganske sterkt faglig bemannet så ser vi kanskje ting raskere enn hjemmesykepleien der det jobber mye ufaglærte. Og så har vi kontinuerlig hver uke brukermøter der vi diskuterer brukere som er kommet som er nye, og hvis det er mulig, har utfordringer med eller har lyst til å diskutere i plenum. Og da får vi en tverrfaglig vurdering på det for vi sitter alle i samme møte da.»

«Jeg synes det er kjempespennende å jobbe tverrfaglig og samarbeider med både hverdagsrehabilitering og fysioterapeuter, ergoterapeuter, leger og demensteamet ikke minst.»

Forebygging

Læringsnettverket ønsker å forebygge kliniske kriser. Forståelsen bak begrepet forebygging er tvetydig for informantene. På den ene siden skal man komme til før noe har skjedd eller før personen har blitt syk. På den annen side kan det i like stor grad handle om å holde allerede kronisk syke stabile, f.eks. gjennom hverdagsmestring. Det ikke er spesielt mye fokus på den første formen for forebygging.

«Ja, vi har mye fokus på aktivitet og få dem ... de fleste har hatt et funksjonsfall når du kommer til oss, så vi jobber jo veldig med å få de opp igjen for å forhindre et nytt funksjonsfall. Og så jobber vi mye med trygging i starten. Vi setter inn masse ressurser fra oss, sånn at vi kan få løftet dem fort. Men også forsvarlig da. I teamet mitt så er det bare sykepleiere, ergo og fysio som jobber. Og så har vi noen hjemmetrenere som går inn hvis det er hverdagsrehabilitering. Og de er helsefagarbeidere.»

Likevel så er det kanskje slik at fokuset på forebygging forsvinner. Samme informanten sier dette om hva som kan være grunnen til det.

«... nei må vi gjøre det billigst mulig og det er ikke forebygging, det er ikke rehabilitering på årets budsjett, nei, det vil du se neste år også, kanskje senere også.»

Sjekklister

Vi har allerede omtalt sjekklister ovenfor. Her gir vi en oppsummering av hvordan frontlinja opplever sjekklister fungerer i daglig arbeid. Det finnes ulike typer sjekklister:

- sikre informasjonsoverføring når pasienten skrives inn eller ut av sykehuset,
- første besøk hos pasient. Besøket gjentas halvårlig for å sikre at behov og utfordringer er kartlagt systematisk: på sykehjem, hjemmesykepleier og rehabilitering.
- Sjekklister for medikamentsamstemming

Respondentene opplever at sjekklister gir kvalitetsforbedring, men bare hvis de er målrettet, slik at informasjonen som samles er nyttig for tjenesteleveransen, og det ikke blir så mange sjekklister at man går i surr. Sjekklister er de samme for alle pasienter, dvs. de er ikke individualiserte, slik at relevansen for den enkelte pasient kan være liten.

Sjekklister for bedre rutiner, spesielt når det kommer til medisinlister.

«Vi har, etter at vi hadde hatt mange feil med legemidler, så har vi laget en sjekklister for legemidler, for å sikre at vi har oppdatert medisinliste, om vi har etterspurt en oppdatering, om vi har meldt inn om multidose, altså prosessen i det. Det er veldig mange ledd, og det er for å sikre at vi har gjort alle leddene vi skal. Særlig i forbindelse med overgangen til ny multidoseleverandør, så er det jo masse feil. Og det var selvfølgelig i avisene også. Så det kom litt etter det ... altså det er ting som ofte sviktet som er kommet med på den sjekklister.»

Mange ulike sjekklister gjør det vanskelig å holde styr på alle sjekklisene

«Vi har 1, 2, 3, 4, 5 og 6 og så heter de plutselig noe annet, og så skal den ene gjelde for det ene, så he, he, jeg vet ikke. For å være helt ærlig så har jeg ikke helt oversikten hvor mange. Som sagt vi bruker for det meste sjekklister 4 og sjekklister 6 som er innleggelse på sykehus. Det er de vi klarer å administrere og få gjort, for det er jo også det det handler om, vi har ikke ubegrenset med tid til å gjennomføre det.»

«Hva er viktig for deg?»-spørsmålet

Helsearbeidere beskriver hvordan dette gir en mulighet til å bli kjent med pasienten og de pårørende, og at det er en verdi i å vite svaret på spørsmålet, selv om det kan være et vanskelig spørsmål å svare på.

«For det er jo interessant å bli kjent med pasienten. Ikke bare å bli kontaktet, men også bli kjent med pasienten, hva han legger vekt på, hvordan er forholdet mellom pasienten og pårørende. Så det er mange sånne ting som ikke står i papirene som man kan få med seg. For eksempel, men det kommer jo an på hva man får vite da, men f.eks. i forhold til den demente damen (...) kom det frem i samtalen og litt om hennes oppvekst, at hun hadde hatt det veldig tøft, og at var derfor hun unnskyldte seg så mye, hun unnskyldte seg så mye, og så sa hun at det var sikkert dumt sagt, men ja. Og at ... det bare økte min forståelse for måten hun var på.»

«Nei det er ikke vanskelig å stille det, men det er kanskje vanskelig å få det, for det er veldig få som har tenkt igjennom det før de får det. Og da får du ofte den: «klarer meg selv», men hvis de hadde fått en liten stund til å tenke på det, så hadde det kanskje kommet frem andre ting som å ha kontakt med venner og komme meg ut mer, at du ikke får den der, ja med en gang de kommer hjem. Så er det jo kartlegging av hjelpebehov som er i fokus. Og det er jo det samtalen deres ofte handler om når dette spørsmålet kommer inn. Så jeg tror ikke det vanskelig å stille det, men jeg tror det er vanskelig å svare på det.»

Imidlertid opplever flere av informantene at det er et vanskelig spørsmål å stille. Man ønsker seg relevante svar som er lettere å tolke inn i helsetjenestens tilbud. Det gjør at spørsmålet bl.a. kan bli omformulert slik at man stiller et spørsmål som ligger tydeligere innenfor helsepersonellens mandat.

«Det var en vi spurte flere ganger, det viktigste for han ville være å få en kjæreste. Han var i 70-årene, han hadde aldri hatt noen dame. Det var det viktigste for han, så det svarte han hver gang. Det blir på en måte, vi må på en måte omformulere for at de skal på en måte skjønne hva vi er ute etter, at vi er ute etter hva som betyr noe for dem, hva som vil være viktig for de. Er det viktig for dem å få hjelp på et spesielt tidspunkt på døgnet, hva kan vi bidra med for at de kan få en best mulig hverdag? Altså, vi må på en måte prøve litt forskjellige innfallsvinkler.»

Noen av stedene vi har gjennomført intervjuer, kommer det frem at «hva er viktig for deg?»-spørsmålet bare en del av sjekklisene, og det får dermed kanskje ikke den oppmerksomheten som det faktisk behøver om det skal være en verdi i svaret.

Pasientenes egen erfaring med Gode pasientforløp

Intervjuene med pasientene gav oss noen erfaringer og refleksjoner rundt hvordan praksisen rundt det gode pasientforløp ser ut fra pasientens perspektiv. Pasientene kunne fortelle hvordan de fastsatte målene hadde betydning for utvikling og eierskap i eget forløp.

«Det har jo betydning, altså ikke at de er skrevet ned, men at du har satt deg noen mål i hodet, det er kjempeviktig. Hvis jeg hadde sagt til meg selv "Jeg kommer ikke i båt i sommer", da hadde jeg helt sikkert ikke gjort det. Da hadde jeg bare droppet det. Men for meg var lysten til å komme ut på sjøen så stor, at det var et mål.»

«Når vi satt målene så ble vi enige om at dette var noen av målene dine, og du har ikke gjort noe av dette, hva ... hva har skjedd? Hvorfor? Er det smerter, hva er det som gjør det? Må det legges til rette? Må du til ergoterapi, eller må du gå mer til fysioterapi?»

En stor del av «hva er viktig for deg?»-spørsmålet er å omsette det til mål. Likevel er det ikke alltid gitt at målsettingen er å trene for å bli flinkere til å gå. Denne pasienten hadde en helt annen målsetting:

«Og så er det sånn at jeg er jo glad i å prate. Sånn at jeg prater hull i hodet på folk (latter). Så det er en målsetting å prate hull i hodet på folk.»

Det er ikke alltid det som er viktigst for pasienten som er det pasienten får hjelp med. Her er et eksempel på at tjenestene ikke svarer ut det som er viktig. Pasienten hadde brukket lårhalsen og var ikke så mobil, selv om hun var på bedringens vei.

«A: Men den hjelpen som jeg trenger, det hjelper jo ikke de til med.

Q: Nei.

A: Nei. Hva skal jeg spørre da om, så jeg. Ikke vasker de klær, og ikke går de på butikken. Og ikke vasker de opp. Sånne ting som jeg hadde trengt til å begynne med. Det gjør de ikke. Så da skjønner jeg ikke hva de gjør for noe.»

For kronisk syke pasienter er et koordinert møte med helsetjenesten svært viktig. Flere av regionene vi besøkte hadde innført primærkontakter for pasientene. Dette for å hjelpe å gi koordinerte tjenester.

«Han fysioterapeuten han er kontaktperson. Så han, hvis jeg vil så ordner han og kaller inn til møte, og så skriver han referat fra de møtene. Veldig, veldig bra. Han tar seg av den individuelle planen.»

«Ja, det som er det er at jeg styrer jo veldig mye av det jeg vil ha hjelp til og hvordan den hjelpen skal være. Så en gang i året pleier vi å revidere den. Da pleier han å ordne. Der står navnet og telefonnummeret på alle hjelperne mine, og hva slags tilbud jeg har derfra. Det er enkelt. Og hva målsettingen er osv. Tidligere så var målsettingen å klare sånn og sånn ikke sant, men nå er det meste å holde ved like. Det er ikke så mye å forbedre lenger (latter).»

Et siste aspekt som det snakkes lite om, men som er en sentral del av livet for kronisk syke, spesielt de som sitter i rullestol, er transport. Vi velger å trekke det frem fordi det i intervjuene kommer fram som en utfordring for pasientene, og at dette også er en del av koordinerte og helhetlige tjenester. Den personlige assistent (BPA) forteller her.

«... mannen hennes bruker å kjøre henne fordi før brukte vi taxi, men vi (måtte) vente lang tid når vi skulle komme inn. Og mannen hennes nå hvis vi er ute, så kjører han oss. Det er veldig (mye) bedre at hun kan komme hjem. Ikke (trenger) stå og vente lang tid på taxi. Det kunne ta kanskje to timer.»

For mennesker med har dårlig funksjon og lav fysisk utholdenhet kan to timers venting på taxi være belastende. Her har pårørende måtte trø til for at det skal fungere. Dette er problemer som det er lett at blir glemt i pasientforløpet, men som har stor betydning i dagliglivet for pasientene.

Diskusjon

[31]

Oppsummering av funn

Læringsnettverkets ambisjon handler om å snu fokuset fra hva feiler det pasienten, til å hjelpe pasienter med det som er viktig for dem i et livsperspektiv. Dette er en stor ambisjon som moderne helsetjenester over hele verden arbeider mot. Mye godt forbedringsarbeid er gjort. Det er likevel en vei å gå for å nå målet om en tjeneste som er personsentrert, helhetlig og forebyggende.

1. Hvordan opplever deltakerne læringsnettverket?

Nettverkssamlingene er grunnsteinen i læringsnettverket, og informantene trekker fram betydningen av å kunne samles, møte og lære av andre deler av tjenesten, være kreativ og bli inspirert som positivt. Deltakerne forteller at de savner fastlegen i dette forbedringsarbeidet.

2. Hvilke erfaringer har helsearbeiderne gjort seg med eget implementeringsarbeid av felles visjoner?

Alle tre regioner har iverksatt forbedringsarbeid som følge av deltakelsen i nettverket. Forankringen er god både blant ledere og helsepersonell. Tiltakene som kommer i stand som følge av læringsnettverket er sårbare i forhold til konkurrerende prosjekt, budsjettprosesser og omprioriteringer.

Hva er viktig for deg? Visjonen er et forløp hvor pasienten er en likeverdig partner med helsearbeiderne. «Hva er viktig for deg?»-samtalen blir imidlertid ofte til et punkt på en sjekkliste. Noen oppfatter at spørsmålet skal si noe om hva som er viktig i livet til pasienten og jobber ut ifra det. Andre tar utgangspunkt i hva helsetjenesten kan tilby og ønsker at pasienten skal si noe om hva som er viktigst av det helsetjenesten kan levere. Den siste gruppen opplever gjerne spørsmålet som vanskelig å stille til pasienten. Målet om et

pasientforløp hvor det som er viktig for pasienten er styrende er fortsatt mer gode fortellinger enn en norm.

Helhetlige forløp og sjekklister: Helsearbeiderne opplever den fragmenterte helsetjenesten som mest frustrerende og utfordrende. Sjekklister gir deltakerne noe konkret å implementere og er spesielt nyttige i overgangene mellom institusjoner. Deltakerne finner at nettverket gir mulighet for bedre forståelse for andres roller og hvordan man kan spille hverandre gode. Her er det god framdrift og gode løsninger er utviklet og implementert. Resultatene på dette området av læringsnettverkets satsning er spesielt vellykket, spennende og lovende.

Forebyggende forløp: Sjekklister bidrar til at det er fokus og systematikk i de faglige vurderingene, slik at alle fag-ressurser blir spurt og involvert på en systematisk måte der det er behov for det. Det er imidlertid lite fokus på tiltak som handler om å fange opp risiko som kan føre til kliniske kriser. Det å ligge i forkant, gjennomføre risiko-vurderinger av ulike slag før det blir behov for raske tiltak på grunn av ny-opstående utfordringer, synes ikke å være et systematisk innsatsområde.

Synergiene mellom personsentrerte, helhetlige tjenester og muligheten for å få til tidlig intervensjon er lite erkjent av deltakerne. De tre områdene er hver for seg store områder. For ikke å bli overveldet, så velger deltakerne pragmatisk ut områder som det er mulig å gjøre noe med uten å se på sammenhengen mellom de tre innsatsområdene. Det gjør at det fortsatt er stort potensial for større effekter av arbeidet i Gode pasientforløp.

3. Hvilke erfaringer med pasientforløpsarbeidet har utvalgte pasienter og helsearbeidere i kommuner som har deltatt i læringsnettverket?

I frontlinjen, hvor selve pasientforløpenes skapes, er erfaringene både positive og mer nøytrale. Det trekkes frem at Gode pasientforløp har vært med å skape bedre samhandling mellom ulike institusjoner med enkle grep som bruk av sjekklister ved inn- og utskrivning. I denne delen kommer også den nevnte ulikheten i forståelse av «hva er viktig for deg?»-spørsmålet.

Pasientenes egne erfaringer er blandet. For noen er «hva er viktig for deg?» blitt en tydelig del av forløpet og behandlingen, mens andre ikke har opplevd at dette spørsmålet er fremtredende. Til tross for at vi ikke har noen representativ undersøkelse av hvor mange pasienter som har opplevd endring til det bedre, så har vi sett gode eksempler på at læringsnettverkets tiltak er synlig for pasientene.

Styrker og svakheter med studien

Styrker

Studien har et bredt utvalg av informanter, og flere typer empiri gjør at vi har fått god innsikt i satsningen. De ulike profesjoner og roller har vært godt representert i fokusgruppene. Dataene er analysert med formål om å kunne gi råd til GP.

Begrensninger

Vi har bare intervjuet personer fra tre regioner, og vi har i tillegg ønsket stor spredning av deltakere fra forskjellige kommuner og sykehus. Likevel er det mulig at noen stemmer ikke er

blitt inkludert. Det er mulig at det ville kommet andre perspektiver fram fra de andre læringsnettverkene.

Vi opplevde de fleste deltakerne som engasjerte og ivrige etter å fortelle om arbeidet. Det kan tenkes at de som er mindre involvert ville bidratt med andre og mer passive eller negative synspunkt. Sykehusene var dårligere representert enn kommunene. Det var deltakere fra et bredt utvalg av kommuner (én fra hver) i hver av fokusgruppene, mens det stilte bare én person fra hvert sykehus.

I intervjuguiden som ble brukt spurte vi ikke informantene om deres forståelse av utfordringsbildet. I ettertid ser vi at det ville vært nyttig for å få et bedre oversiktsbilde av hvilke mål aktørene selv satte seg da de ble med i satsningen. Vi har kompensert ved å se på utfordringsbildet som er beskrevet på posterne som deltakerne laget til de første samlingene.

Sammenlikning med internasjonal litteratur

Rapporten hadde fortjent en sammenlikning av GP mot tilsvarende prosjekter i andre land og helsetjenester. Dessverre hadde vi verken tid eller ressurser til en dypere litteraturgjennomgang. En systematisk litteraturgjennomgang av prosjekter som likner på GP fant at selv om det er en gjennomgående forventning til positive effekter av de tiltakene som GP gjør, så er dokumentasjonen på effekter svak og inkonsistent. Forklaringen ligger kanskje i at det var få intervensjoner som lyktes med å implementere alle tre komponenter, slik at de virket synergistiske sammen. Tiltakene i studiene var preget av standardisering og liten grad av skreddersøm til pasientens behov og kontekst [32].

Konsekvenser av resultatene for praksis

GP gjør en uhyre viktig og imponerende innsats for å bedre pasientforløpene. Imidlertid er det behov for at GPs visjon når ut til flere medarbeidere. Helsetjenesten har en vei å gå til det er normalt at tjenestene er personsentrert, og ikke diagnosefokusert, at forløpene er preget av sømløs helhet på tvers av aktørene i stedet for fragmenterte forløp, og at tjenestene lykkes med tidlig intervensjon i stedet for å vente på den kliniske krisen. Rådene nedenfor er bygget dels på deltakernes egne tilbakemeldinger og dels på teori og internasjonal litteratur på de områdene hvor læringsnettverket har stort potensiale til å skape endring.

Styrking av det personsentrerte fokus

GP har allerede et sterkt fokus på personens mål gjennom «hva er viktig for deg?». Det er presentert som visjon, man gir eksempler på hvordan spørsmålet forandrer konsultasjonen, og man har lagt vekt på «hva er viktig for deg?»-skjemaet. Til tross for disse gode tiltakene så opplever både helsearbeidere og pasienter at det ikke er så lett å få dette til. Kanskje er det nødvendig, både for GP og for andre som jobber med denne utfordringen, å se nærmere på de sterke systemfaktorene som drar de profesjonelle i motsatt retning og som bidrar på umerkelige måter til en distansering mellom profesjonelle og pasienter. Systemet er perfekt designet for å få det resultatet det får. Kanskje må GP jobbe mer med å sette ord på disse mekanismene, og endre selve systemet, slik at personsentrerte tjenester blir en del av systemdesignet.

Psykologer har lenge kjent til noen forhold som fører til at vi distanserer oss fra hverandres menneskelighet. Når dette skjer, blir vi mindre empatiske og klarer i mindre grad å ta inn over oss hvordan den andre har det [33]. Det handler om forhold som i stor grad er til stede i dagens tjenester

Personens avmakt: Det er en lang rekke faktorer som bidrar til en maktulikhet i forholdet mellom person og helsearbeider, selv om helsearbeideren selv ikke søker å skape avmakt. Avmakt oppstår for eksempel ved:

- Annerledeshet pga. sykdom eller funksjonshemming, bidrar til at personens identitet som et unikt menneske blir mindre tydelig.
- Pasientens evne til å fortelle, agere og uttrykke seg som et unikt individ er svekket, for eksempel pga. sykdom, funksjonshemming, eller at situasjonen som pasient er fremmed og overveldende.
- Både pasient og helsearbeider har en tillært forventning om at pasienten skal føye seg etter systemets behov, som igjen bidrar til at pasientens identitet utviskes.
- Personer har mindre tilgang på kunnskap, ferdigheter og reaksjonsmuligheter som pasient enn når de opptrer som privatpersoner ellers.
- Pasienten kan ikke bruke betaling som et «reaksjonsmiddel» dersom de skulle være misfornøyd, fordi tjenestene er betalt av en tredjepart.

Summen av alt dette er at personen har få maktmidler tilgjengelig for å støtte opp om respekt for egne behov, preferanser og verdier. Denne avmaktsopplevelsen gjør noe, både med personen selv og med helsearbeiderne. Det er lettere å feilbedømme og begå ubetenksomme maktovergrep fordi det får få konsekvenser.

Helsearbeiderens fagfokus: Helsearbeidere forventes å løse de umiddelbare spesialiserte oppgavene som de er utdannet til å håndtere og som teknisk sett ofte ikke krever inngående kjennskap til personen. Frykt for å gjøre feil, og en viss grad av «produksjonspress», forsterker fokus på de faglige oppgavene. Det å lytte og forstå hvem personen er, nedprioriteres til fordel for å rekke alt, ikke begå feil og være en effektiv problemløser. Helsearbeidere eksponeres i tillegg ofte for pasienter som opplever smerte, ubehag, sorg og lidelse som følge av sykdom og/eller behandling. Dette er emosjonelt utmattende over tid. Den intuitive reaksjonen er å distansere seg fra smerten, og dermed også pasienten.

Summen av disse forholdene er at pasientens menneskelighet er mindre tydelig, og helsearbeiderens rom for å se den andre som person mindre. Selv om idealene støtter et fokus på individets unikhhet, så er et slikt fokus verken forventet eller belønnet av systemet.

Konsekvensen er for å sitere Gordon:

“The answer is that in the progress of our art, the case of illness may by almost imperceptible stages pass from being a person, through the stage of being a problem and end in being regarded as so much material.” [34]

Å motvirke disse systemeffektene krever systemtiltak. Vi tror det er viktig å sette navn på, skape refleksjon og dialog rundt disse forholdene for å identifisere måter å møte disse mekanismene på. Hvordan kan man støtte pasienter i å synliggjøre sin individualitet? Hvordan

kan helsearbeidere bli «debriefet»? Hvordan kan man skape rom for faglighet, uten at det går på bekostning av å se pasientens individualitet?

Vi foreslår at læringsnettverket introduserer spørsmålet: «Hvordan kan vi systematisk søke å oppveie maktubalansen mellom pasient og helsetjeneste?» som et eget leveranseområde for forbedringsteamene i arbeidet med Gode pasientforløp.

Helhetlige forløp

Selv om dette området er det læringsnettverket er best på, så er det også her forbedringspunkter. Deltakerne etterlyser legenes deltakelse, både på sykehus og hos fastlegene. Det er åpenbart at den medisinskfaglige delen av pasientforløpet må henge sammen med det pleiefaglige. Det er uklart hvorfor denne faggruppen ikke er så sterkt representert i læringsnettverket. Det er behov for et eget fokus på samhandlingen med legene.

Vi foreslår at KS/FHI undersøker dette sammen med Legeforeningen og kommer med forslag på hvordan man kan bringe legene inn i det felles arbeidet med Gode pasientforløp.

Det forebyggende

Det å arbeide med å identifisere muligheter for tidlig intervensjon, som kan avverge kliniske kriser, er gjennomgående tilstede i samlingene. Det holdes utmerkede forelesninger, som viser kunnskapsgrunnlaget for tidlig intervensjon og som er tilpasset den konteksten hjemmetjenesten står i. Vi ser at disse gode sidene ved HPH ikke får så stor oppmerksomhet i deltakernes endringsarbeid som man kunne ønske, og vi tror det er mulighet for forbedringer her. Tidlig intervensjon er kanskje det enkeltområdet som har potensiale for å gi størst økonomisk effekt i form av redusert eller utsatt bruk av høykostnadstjenester som innleggelse og institusjonsopphold. Samtidig er dette kostbare hendelser også i menneskelig forstand.

Vi foreslår at Gode pasientforløp jobber for å belyse hvordan man kan operasjonalisere arbeidet med tidlig intervensjon mer systematisk.

Systemstøtte

Et hvert system leverer nøyaktig det resultatet det er designet for å levere. Læringsnettverkets posisjon, oppslutning og suksess gir KS og FHI et godt utgangspunkt for å være en stemme for endring av våre tjenester på systemnivå. Norge har utrykte forventninger både i politisk strategiske dokumenter og lovverk som støtter den personsentrerte, helhetlige og forebyggende tilnærmingen. Likevel er disse forventningene i liten grad operasjonalisert i styringen av og struktureringen av helsetjenestene våre. Dette handler ikke om at man ikke vil, men at vi i liten grad vet hvordan man skal gjøre system endringer som gir ønsket effekt.

Her er det behov for at de læringspunktene som denne satsningen har gjort seg, kan tilflyte myndighetene. Det er behov for å forstå bedre hvordan man på systemnivå kan stille krav/forventninger til tjenestene for å støtte det personsentrerte, helhetlige og forebyggende forløp. Her er noen spørsmål som fortjener egne dialoger og utredninger rundt lovverk, organisering og økonomiske insentiver: 1) Hvordan sikrer vi at pasientstemmen på en god måte blir hørt, at den dokumenteres og får konsekvenser i eget forløp? 2) Hvordan sikre at de gode tverrfaglige planene, som det finnes mange av, blir fulgt opp og levert av tjenestene? 3)

Hvordan belønne alle aktørene i et pasientforløp, slik at man unngår at den siloen som gjør mest innsats blir straffet økonomisk (eks: en kommunal innsats på forebygging fører til reduserte innleggelses og en gevinst i sykehuset). 4) Hvordan skape digital støtte til personsentrerte, helhetlige og forebyggende forløp?

Vi foreslår at læringsnettverket drøfter de aktuelle spørsmålene denne rapporten reiser med relevante beslutningspersoner i Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og brukerorganisasjonene i satsingens styringsgruppe.

Betydningen av nettverk

Muligheten til å samles og være kreativ og ikke minst bli kjent med personer som er i samme tjeneste, men i en annen rolle, virker å være en sentral del av læringsnettverket. Det er altså selve nettverksdannelsen som har verdi. Når det knyttes personlige relasjoner mellom aktører på tvers, er det lettere å få til forbedringsarbeid på tvers. Bare å samle alle aktørene i en kommune til forbedringsteamarbeid er opplevd som positivt, spesielt om kommunen er stor.

Det er sentralt at læringsnettverket og forbedringsteamene styrker og fortsetter å legge til rette for at aktører møtes og blir kjent og bygger tillit på tvers av organisasjon og rolle.

Kontekst

Det er frustrerende for forbedringsteamene å jobbe med overlappende eller konkurrerende prosjekter samtidig. Helsetjenestene er til for å skape helse gjennom gode pasientforløp. De fleste andre forbedringsprosjekter i helsetjenesten har fokus på delelementer i pasientforløpet, og kan derfor samordnes med, eller være «underprosjekt» av GP.

For å redusere tensjonen mellom GP-satsningen og andre aktiviteter kan det være en ide å starte arbeidet med en kartlegging av større prosjekter som konkurrer om ressurser og oppmerksomhet. Eksemplene vi kom over var: Kommunesammenslåinger, implementering av elektroniske verktøy, pasientsikkerhetsprogram, «Kloke valg», budsjettreduksjoner og omorganiseringer. Noen av disse prosjektene er endringsarbeid som sitter utenfor helsetjenesten, og som derfor setter rammer for GP. De prosjektene som er helsetjenesteaktiviteter vil imidlertid kunne levere «delresultater» inn til GP. Målet må være å få oversikt og skape en plan i hver organisasjon, slik at GP blir plassert inn i det store bildet, og at GP blir en integrator for leveranser inn i et bedre kvalitetssikret pasientforløp. Pasientsikkerhetsprogrammet er for eksempel en utmerket aktivitet innenfor «det forebyggende» området i GP. Det kan gjøre GP-satsningen mer robust og tydelig, mens øvrige prosjekter blir tilpasset de store ideene i GP.

Vi foreslår å legge til en kartlegging av pågående tilgrensende og konkurrerende prosjekter i startfasen av et nytt læringsnettverk, for å se på synergier og integrering av prosjektene med GP-satsningen.

Arbeid med målinger

I forbedringsarbeid er det sentralt å ha noe å styre etter. Derfor etablerer man målinger som viser om man får til den endringen man søker. Tilbakemeldingene viser at dette ikke fungerer helt som ønskelig. Det er stor usikkerhet knyttet til hva som er meningsfylt å måle, hva målingene sier om det arbeidet som er gjort, og hvordan det skal brukes videre. Målinger er ikke nyttige hvis de ikke brukes. Det er noen som får dette til. Andre etterlyser mer støtte og

kompetanse. GP har vist deltakerne flere ulike måter å måle på, f.eks. bruk av «Hva er viktig for deg?»-skjemaet og bruk av sjekklister. Likevel er hjelpen ikke nok til at deltakerne klarer dette på egen hånd. Skulle GP gå lengre i å utvikle et sett med måleindikatorer sammen med kommunene som kan samles i en digital plattform og som deltakerne får opplæring i å bruke?

Vi foreslår at GP fortsetter å ha søkelys på målinger i forbedringsarbeidet. Videre at man søker å integrere slike målinger i en digital plattform.

Konklusjon

Læringsnettverkets ambisjoner og motivasjon for endring og forbedring er høy. Det å skape en varig endring i komplekse organisasjoner er vanskelig. Arbeidet som er satt i gang er imponerende og opplegget har et solid teoretisk fundament. De første resultatene er på plass i form av et sterkere fokus og refleksjon rundt «hva er viktig for deg?» og høyere tillit mellom aktørene, noe som igjen fører til bedre samhandling og kvalitet på forløpene. Arbeidet for å komme i mål er langsiktig, og GP vist at endring er mulig. Vi har pekt på utfordringer og tiltak som kan bidra til å styrke GPs arbeid de neste tre årene.

GP har jobbet mot kommuner, sykehus og frontlinjenivået i helsetjenesten der endringene må skje. Rammebetingelsene for organisasjonene settes likevel av det nasjonale myndighetsnivået. Myndighetsverktøyene må også fornyes slik at styringssignalene støtter opp om visjonen som GP tegner. GP er en nasjonal aktør med stor tyngde som kan invitere myndighetene til dialog om endring i systemene som deltakerne i læringsnettverket opererer innenfor.

Arbeidet i GP er særdeles viktig, og det er sentralt at den gode innsatsen fortsetter. I denne rapporten har vi vist at arbeidet gir framgang på viktige områder, arbeidet som er gjort settes pris på, og det skaper forbedring for både helsearbeidere og pasienter.

Litteratur

1. Stratford, P., et al., *Assessing disability and change on individual patients: a report of a patient specific measure*. Physiotherapy Canada, 1995. **47**(4): p. 258-263.
2. Chatman, A.B., et al., *The Patient-Specific Functional Scale: measurement properties in patients with knee dysfunction*. Physical Therapy, 1997. **77**(8): p. 820-829.
3. Westaway, M., P. Stratford, and J. Binkley, *The patient-specific functional scale: validation of its use in persons with neck dysfunction*. The Journal of orthopaedic and sports physical therapy, 1998. **27**(5): p. 331-338.
4. WHO, *Ottawa Charter for health promotion*. 1986, World Health Organization. p. 21.
5. Grimsmo, A., *Veien frem til helhetlig pasientforløp*. 2012.
6. Askum, S. and A. Vege, *Gode pasientforløp - Kompendium*. 2018, KS - Gode pasientforløp eldre og kronisk syke.
7. Røsstad, T., et al., *Development of a patient-centred care pathway across healthcare providers: a qualitative study*. BMC Health Serv Res., 2013. **13**.

8. Røsstad, T., et al., *Implementing a care pathway for elderly patients, a comparative qualitative process evaluation in primary care*. BMC Health Serv Res, 2015. **15**.
9. Røsstad, T., et al., *Generic care pathway for elderly patients in need of home care services after discharge from hospital: a cluster randomised controlled trial*. BMC Health Services Research, 2017. **17**(1): p. 275.
10. Kirkhaug, R., *Endring, organisasjonsutvikling og læring*. 2017: Universitetsforl.
11. Kirkhaug, R., *Lederskap: person og funksjon*. 2015: Universitetsforl.
12. Kirkhaug, R., *Verdibasert ledelse*. 2018: Universitetsforl.
13. Inquiry, T.C.F.A. *WHAT IS APPRECIATIVE INQUIRY (AI)?* 2020 [cited 2020 23.03]; Available from: <https://www.centerforappreciativeinquiry.net/more-on-ai/what-is-appreciative-inquiry-ai/>.
14. Whitney, D. and D. Cooperrider, *Appreciative inquiry: A positive revolution in change*. 2011: ReadHowYouWant. com.
15. Organization, W.H., *WHO global strategy on integrated people-centred health services 2016-2026: executive summary*. Interim report: placing people and communities at the centre of health services. Geneva, 2015.
16. WHO, *People-centred and integrated health services: an overview of the evidence. Interim report*, in *Service Delivery and Safety*, World Helath Organization. 2015: Geneva, Switzerland.
17. WHO, *World health statistics 2017: monitoring health for the SDGs, Sustainable Development Goals*. 2017, World Health Organization: Geneva.
18. WHO, *WHO Global Strategy on Digital Health 2020-2024*. 2019.
19. Helsedirektoratet, *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov*, Helsedirektoratet, Editor. 2017: Helsedirektoratet.no.
20. Berntsen, G., A. Høyem, and D. Gammon, *Helsetjenesten sett fra pasientens ståsted: Pasientforløp ved langvarige og komplekse behov i Troms-og Ofoten*. 2014.
21. Berntsen, G.K.R., et al., *How do we deal with multiple goals for care within an individual patient trajectory? A document content analysis of health service research papers on goals for care*. BMJ open, 2015. **5**(12): p. e009403.
22. Berntsen, G.K.R., et al., *Person-centred, integrated and pro-active care for multi-morbid elderly with advanced care needs: a propensity score-matched controlled trial*. BMC health services research, 2019. **19**(1): p. 682.
23. Berntsen, G., et al., *A person-centered integrated care quality framework, based on a qualitative study of patients' evaluation of care in light of chronic care ideals*. BMC health services research, 2018. **18**(1): p. 479.
24. May, C. and T. Finch, *Implementing, embedding, and integrating practices: an outline of normalization process theory*. Sociology, 2009. **43**(3): p. 535-554.
25. Lerdal, A. and B. Karlsson, *Bruk av fokusgruppeintervju*. Sykepleien forskning, 2008. **3**(3): p. 172-175.
26. Tjora, A., *Kvalitative forskningsmetoder i praksis. 2. utgave*. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS, 2012.
27. Miller, J. and B. Glassner, *The 'inside' and the 'outside': Finding realities in interviews*. Qualitative research, 1997: p. 99-112.

28. Holstein, J.A. and J.F. Gubrium, *Animating interview narratives*. Qualitative research, 2011. **3**: p. 149-167.
29. Silverman, D., *Interpreting qualitative data*. 4.th ed. 2011: Sage.
30. Christensen, K., *I skyggen af Hellevik. Om utfordringer ved at arbejde empirinært*. I K. Christensen, E. Jerdal, A. Møen, P. Solvang og LJ Syltevik *Prosess og metode*. Oslo: Universitetsforlaget, 1998.
31. Andersen, H., K.A. Røvik, and T. Ingebrigtsen, *Lean thinking in hospitals: is there a cure for the absence of evidence? A systematic review of reviews*. BMJ open, 2014. **4**(1): p. e003873.
32. Berntsen, G.K.R., et al., *The evidence base for an ideal care pathway for frail and multi-morbid elderly: A combined scoping review and systematic intervention review*. . J Med Internet Res, 2019.
33. Haque, O.S. and A. Waytz, *Dehumanization in medicine: Causes, solutions, and functions*. Perspectives on psychological science, 2012. **7**(2): p. 176-186.
34. Gordon, A., *The patient as a person*. Canadian Medical Association Journal, 1934. **31**(2): p. 191.

Appendix

Intervjuguide fokusgruppeintervjuer

Bakgrunn – 15 min

Vi tar en runde rundt bordet: 1) Presenter dere og 2) si hvor dere arbeider og 3) Hvorfor dere kom med i læringsnettverket

Hvem er det som har vært med i læringsnettverket fra din organisasjon?

Er det andre prosjekter eller endringer som påvirker arbeidet i læringsnettverket i din organisasjon? (Liknende prosjekter, reorganisering, etc? Hvis ja – fortell litt om hva de er og hvordan de påvirker?)

Forankring – 10 min

Hvordan opplever dere at læringsnettverkets ideer har blitt mottatt og vil dere si at det på deres arbeidsplass finnes forankring/eierskap til ideene fra læringsnettverket? - God nok i klinikken? - God nok i ledergruppen?

Tiltak – 30 min

Læringsnettverket har satt fokus på sjekklister. Hvordan jobbet dere med sjekklister/rutiner

Læringsnettverket har utfordret dere til å utarbeide lokale tiltak: Hva slags tiltak har dere iverksatt? - Har dere vært med på utforme disse tiltakene, eller er det noe som ledelsen bestemmer? Hva har fungert?

Hvordan følger dere opp tiltakene over tid?

Ny teknologi er en del av det generelle utviklingsarbeidet i helsetjenesten. Har dere tatt i bruk teknologi som understøtter arbeidet med gode pasientforløp?

Pasientforløp – 30 min

Læringsnettverket har noen grunnpilarer, hva er viktig for deg, koordinerte/helhetlige forløp og Proaktiv/forebyggende. Vi ønsker å høre litt om hvordan dere har brukt disse grunnpilarene? - Hva kjennetegner pasientforløp som følger «Hva er viktig for deg?» tenkningen - Hva kjennetegner forløp som er koordinerte? - Hva kjennetegner forløp som er proaktive/ forebyggende? - Hjelper det målgruppen?

Hva kjennetegner pasientforløp hvor dere virkelig har lyktes? - Er det noen felt hvor dere føler det kan bli enda bedre? Hvordan jobber dere mot å få det bedre til? Hvordan er kulturen blitt påvirket?

Nytte og råd – 20 min

Har dere noe konkret tilbakemeldinger til læringsnettverket som dere vil komme med? - Er læringsnettverkene nyttig

Til slutt: Hvilke råd ville dere gitt til oppstartende kommuner og sykehus?

[Intervjuguide: individuelle intervjuer med helsepersonell](#)

1. Bakgrunn - Navn, alder, hvor lenge de har jobbet?
2. Kan du fortelle litt om hvordan dere jobber for å skape gode pasientforløp? - Hva synes du karakteriserer det gode pasientforløp?
3. Kan du nevne hvilke verktøy dere bruker i møtet med pasienten?
4. Hvordan bruker dere individuelle planer? - Hvordan kartlegger dere pasientenes behov - Lager dere individuelle planer med pasienten og i så fall hvordan gjør dere det? - Hva inneholder planene? - Bli planene justert underveis? - Hvordan kartlegger dere hva som er viktig for pasienten? - Er det tid til å spørre hva er viktig for deg?
5. Hvordan bruker dere sjekklisten?
6. Evaluerer dere bruken av verktøyene?
7. Er det tid til å spørre hva er viktig for deg?
8. Kan du fortelle litt om hvilke digitale hjelpemidler dere har tilgang til?
9. Kan du fortelle litt om dere jobber proaktivt for at pasientene ikke skal bli sykere?
10. Jobber dere tverrfaglig, og hva synes du i så fall om det?

11. Til slutt: Hva vil du trekke frem som fungerer bra i deres tjeneste? - Og hva fungerer ikke så bra?

Intervjuguide: individuelle intervjuer med pasienter

1. Bakgrunn

- alder, hvor lenge har du fått tjenester fra kommunen?

2. Kan du forklare hvordan sykdomsforløpet ditt har vært de siste 6 månedene?

3. Kan du fortelle hvem du har hatt mest kontakt med i helsetjenesten i det siste halve året? Kan du fortelle hvilke kontakter eller tjenester som har vært viktigst for deg? Hvorfor? Hvordan synes du at din egen motivasjon og målsetting har blitt hørt av din kontakt med helsevesenet?

4. Hvordan har helsetjenesten hjulpet deg til å forstå din helse og dine utfordringer?

- Hvor mye innsats har blitt gjort for at du skal forstå dine helseutfordringer?

5. Hva har vært av størst betydning / viktig for deg i ditt liv, det siste halve året?

6. Hva tenker du er viktigst for deg med tanke på helsa di?

7. På hvilken måte har det som er viktig for deg blitt gjenspeilt i din hverdag/møte med helsevesenet?

8. Hva forstår du med ordet Behandlingsplan? Hvordan har helsetjenesten laget din behandlingsplan? Synes du at tjenesten har klart å ta hensyn til hva som er viktig for deg i planleggingen? Hvordan er evt planer blitt gjennomført?

9. Kan du fortelle om du bruker digitale verktøy på noen måte for å ta bedre vare på helsa di – f.eks. fallalarm, eller slå opp på helsenorge.no?