



Universitetet  
i Stavanger

MENMAS-1 MASTEROPPGAVE I ENDRINGSLEDELSE



## Mind the Gap

Hvilke utfordringer finnes fortsatt etter innføring av pakkeforløp,  
sett i et bruker- og endringsledelsesperspektiv?

VÅREN 2018

Grethe Hansson Hatleskog

# UNIVERSITETET I STAVANGER

## MASTERGRADSSTUDIUM I ENDRINGSLEDELSE

### MASTEROPPGAVE

---

**SEMESTER:**

Våren 2018

---

**FORFATTER:**

**Grethe Hansson Hatleskog**

**VEILEDER:**

Geir Sverre Braut

---

**TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:**

Mind the gap!

Hvilke utfordringer finnes fortsatt etter innføring av pakkeforløp, sett i et bruker- og endringsledelses perspektiv?

---

**EMNEORD/STIKKORD:**

Pakkeforløp, pasientens helsetjeneste, helhetlig pasientforløp, samhandling, frihetsgrader, helhetlig pasientbehandling

---

**SIDETALL:**

**134 sider + referanseliste og 4 vedlegg**

**STAVANGER ..... 12. juni 2018**

# Forord

Denne masteroppgaven er slutten på en lang reise hvor mine erfaringer fra yrkesliv, frivillig arbeid og som pårørende er blitt satt i system. Dette ved hjelp av et teoretisk rammeverk innenfor fagområdet samfunnsfag og endringsledelse. Min intensjon med masteroppgaven er å få fram brukerstemmene, med formål å få belyst dagens helsesystem sett fra deres ståsted.

Masteroppgaven dedikeres til:

Vår kjære datter som ble syk før diagnostiske sentre var etablert. Hun er en av mange hverdagshelter som har levd med kronisk sykdom i årevis. Takket være hennes pågangsmot, vilje og humør, samt god oppfølging og flere rehabiliteringsopphold, lærte hun og leve med den nye standarden.

Halvor Wilberg, en pårørende som ble pådriver for pakkeforløp for kreft i Norge. To måneder etter å ha mistet sin kjære ektefelle i kreftkøen, snudde han sorg til handling og påvirket til endring. Halvor var en bauta, fordi hans valg har medførte til en forskjell i vårt helsesystem.

Videre vil jeg rette en stor takk til:

Alle mine informanter som har bidratt med kunnskap, innsikt og innspill i denne prosessen. Uten dere hadde verken min læring, prosess eller denne oppgaven vært den samme.

Helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten som står på for sine pasienter. En spesiell takk til helsepersonell i inn og utland som tok vår datters utfordring på alvor og viste oss veien videre. Til sammen ble det etter hvert en helhetlig pasientbehandling.

Førsteamanuensis Øystein Hatteland, som alltid har hatt en åpen dør og vært tilgjengelig for meg under masterstudiet. Du har betydd en forskjell.

En spesiell takk til professor Geir Sverre Braut som har vært min veileder på denne masteroppgaven. Din kunnskap, innsikt og erfaring var akkurat det jeg trengte. Takk for all inspirasjon, veiledning, rettleiding og humor over utallige kopper med kaffe og sjokolade.

En stor takk til moster og Mille for god støtte og veiledning i hele prosessen.

For å ikke glemme min kjære ektefelle, som alltid har tro på meg og heier på at jeg skulle følge mine drømmer og nå mine mål.

Stavanger, 12. juni 2018

Grethe Hansson Hatleskog

# Sammendrag

I forbindelse med innføring av pakkeforløp for kreft, ble det introdusert nye ord og begrep, deriblant pasientens helsetjeneste og helhetlig pasientforløp. Fra et politisk ståsted er det ingen tvil om at pasienten er satt i sentrum. Det store spørsmålet er om det foreligger de rette incentiver, ressurser, evne og vilje til å gjennomføre dette innenfor dagens helsesystem?

Formålet med oppgaven er å belyse hvilke utfordringer som fortsatt finnes etter innføring av pakkeforløp, sett i et bruker- og endringsledelses perspektiv. Fokuset har stort sett vært å se på innføringen fra et institusjonelt perspektiv, mens få har belyst det fra et brukerperspektiv, som her er representanter fra pasientorganisasjoner og fastleger. Ved å koble informasjonen fra brukerstemmene opp mot overordnede visjoner og ansvar, ønsker jeg å belyse hvorfor det fortsatt finnes utfordringer eller ikke.

Kvalitativ metode med case studie er anvendt som forskningsdesign for å belyse fenomenet. For å finne svar, har jeg angrepet fenomenet fra forskjellige perspektiv ved hjelp av dokumentanalyse, observasjoner, kvantitative undersøkelser og intervjuer med 7 representanter for pasientorganisasjoner og 2 representanter for fastleger.

Mine funn viser at selv om innføring av pakkeforløp langt på vei har lyktes med sitt forsett, har det instrumentelle grepet som pakkeforløp var, resultert i andre utfordringer. Hovedproblemet er at gapet mellom overbygning og fundament fortsatt mangler en god sammenkobling og da er det ikke nok med instrumentelle grep. I forbindelse med innføring av pakkeforløp og diagnostiske sentre, fikk helseforetakene flere frihetsgrader fra Helse- og omsorgsdepartementet. Noe som har resultert i ulike versjoner av diagnostiske sentre, ulike prioriteringer og ulike vurderinger av hvordan henvisninger til spesialisthelsetjenesten skal behandles i de forskjellige regionale helseforetak. Er da visjonen om gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester ivaretatt?

I funn hos pasientorganisasjoner, etterlyser informantene en helhetlig pasientbehandling både medisinsk og menneskelig, hvor det ikke bare er fokus på diagnose og pasientforløp. Dette innebærer et større og bedre tilbud til å lære å leve med sykdommen etter behandling, samt mer involvering og større tilbud til de pårørende. Fra fastlegers ståsted er informantene

frustrerte over lange arbeidsdager med altfor mange pålagte arbeidsoppgaver. De savner samhandling, involvering og å være likeverdig part i forhold til spesialisthelsetjenesten.

Utfordringene som er påpekt i denne oppgaven, gir store konsekvenser i et samfunnsperspektiv. Dette bekreftes i mine funn fra kvantitative undersøkelser, dokumentanalyse og hos informantene. Forsinkelser i helsesystemet på grunn av dårlig samhandling, mangelfull eller avviste henvisninger mellom primær- og spesialisthelsetjenesten forskyver og forsterker utfordringene hos pasienten, pårørende, arbeidsgiver, NAV med flere. Pårørendeundersøkelsen 2016 peker på konsekvensene for de pårørende. 74 % av pårørende som gir mye hjelp, ender med egne helseplager og 92 % av de som gir omsorg er kvinner. Mange av disse ender delvis eller helt utenfor arbeidslivet pga. merbelastningen og påfølgende helseplager, med risiko for å ende som minstepensjonist. Er dette likhet, likeverd og rettferd?

Hvilke muligheter til endring finnes i helsesystemet? Slik jeg ser det er det behov for både organisasjonsutvikling og organisasjonsendring. De utfordringer som informantene fra pasientorganisasjoner påpeker, er stort sett håndgripelige, men krever vilje, evne, ressurser og økonomi for å få til en endring i primær- og spesialisthelsetjenesten. Noen av fastlegenes utfordringer med samhandling og samspill bør kunne løses mellom mellom SHT og allmennlegeforeningen. Mens utfordringer med for mange arbeidsoppgaver og for stort arbeidspress, må løses på et overordnet nivå. Hovedutfordringen, som er gapet mellom ledelseslogikk og klinisk/medisinsk logikk fordrer en organisasjonsendring. Men spørsmålet er om tiden er moden for dette?

## Innholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	<b>III</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>V</b>
<b>Forkortelser</b> .....	<b>3</b>
<b>Innledning</b> .....	<b>4</b>
<i>Valg av tema</i> .....	4
<i>Innføring av pakkeforløp</i> .....	5
<i>Formålet med masteroppgaven</i> .....	9
<i>Pakkeforløp som metode</i> .....	12
<i>En tenkt pasienthistorie</i> .....	13
<i>Problemstilling og forskningsspørsmål</i> .....	15
<b>Teoretisk rammeverk</b> .....	<b>17</b>
<i>Trender og translasjoner</i> .....	18
<i>Verdiorden</i> .....	22
<i>Teori U</i> .....	24
<b>Metode</b> .....	<b>26</b>
<i>Metodisk tilnærming</i> .....	26
<i>Valg av design</i> .....	26
<i>Datainnsamling</i> .....	27
Dokumentanalyse.....	27
Observasjon.....	29
Intervju .....	29
Kvantitative data .....	33
<i>Dataanalyse</i> .....	33
Intervju .....	34
Observasjon.....	35
Dokumentanalyse.....	35
Validitet og reliabilitet .....	35
<i>Refleksjoner og etikk</i> .....	36
Refleksjoner .....	36
Etikk.....	38
<b>Resultater</b> .....	<b>39</b>
<i>Funn fra forarbeidelsesfasen</i> .....	39
<i>Funn som resyme fra nasjonal konferanse for diagnostiske pakkeforløp</i> .....	40
Status vedrørende innføring av 28 pakkeforløp i Norge .....	40
Erfaringer fra Danmark vedrørende diagnostiske sentre .....	41
Erfaringer fra de forskjellige regionale helseforetakene .....	42
Erfaringer fra et fastleges perspektiv .....	44
<i>Funn fra kvantitative undersøkelser i forkant av intervjuprosessen</i> .....	46

<i>Funn fra dokumentanalyse fra andre datakilder</i> .....	49
<i>Funn fra forskningsspørsmål til pasientorganisasjoner</i> .....	51
Spørsmål 1:    Hva ved spesialisthelsetjenesten er fortsatt uendret etter innføring av pakkeforløp? .....	51
Spørsmål 2:    Hvorfor har ikke spesialisthelsetjenesten endret seg etter forutsetningene? .....	60
Spørsmål 3:    Hvor ligger utfordringene?.....	60
Spørsmål 4:    Hvem har ansvaret for å ivareta dette?.....	72
Spørsmål 5:    Hvordan kan dette gjøres bedre og redusere gapet?.....	76
<i>Funn fra forskningsspørsmål til fastleger</i> .....	85
Spørsmål 1:    Hva ved spesialisthelsetjenesten er fortsatt uendret etter innføring av pakkeforløp? .....	85
Spørsmål 2:    Hvorfor har ikke SHT endret seg etter forutsetningene? .....	86
Spørsmål 3:    Hvor ligger utfordringene?.....	86
Spørsmål 4:    Hvem har ansvaret for å ivareta dette?.....	91
Spørsmål 5:    Hvordan kan dette gjøres bedre og redusere gapet?.....	93
<b>Drøfting</b> .....	<b>96</b>
<i>Drøfting av metode - intervju</i> .....	96
<i>Drøfting av metode, selve prosessen, observasjon og dokumentanalyse</i> .....	99
<i>Drøftingen av funn fra dokumentanalyse</i> .....	102
<i>Drøfting av funn fra observasjon på nasjonal konferanse</i> .....	110
<i>Drøfting av funn hos fastleger</i> .....	114
<i>Drøftingen av funn hos pasientorganisasjoner</i> .....	119
Gap 1 Kunnskapsgapet.....	123
Gap 2 Servicedesigngapet.....	125
Gap 3 Serviceleveransesgapet .....	127
Gap 4 Kommunikasjonsgapet .....	130
<b>Konklusjoner</b> .....	<b>132</b>
<i>Kort oppsummering av forskningsspørsmålene</i> .....	132
<i>Sett i et endringsledelsesperspektiv</i> .....	133
<b>Referanseliste</b> .....	<b>134</b>
<i>Bildereferanser</i> .....	134
<i>Tabellreferanser</i> .....	136
<i>Litteraturhenvisninger</i> .....	136
<b>Vedlegg</b> .....	<b>140</b>
<i>Vedlegg 1    Informasjon til informantene</i> .....	140
<i>Vedlegg 2    Tenkt pasienthistorie</i> .....	141
<i>Vedlegg 3    Intervjuguide til pasientorganisasjoner</i> .....	143
<i>Vedlegg 4    Intervjuguide til fastleger</i> .....	144



# Forkortelser

Følgende forkortelser vil bli brukt videre i oppgaven, der det er naturlig:

CPW	Clinical Pathway
DS	Diagnostiske sentre
FLK	Forløpskoordinator
FFO	Funksjonshemmedes fellesorganisasjon
HD	Helsedirektoratet
HF	Helseforetak
HOD	Helse- og omsorgsdepartementet
KLO	Kontaktlegeordningen
KK	Kreftkoordinator
KO	Koordinator
KS	Kreftsykepleier
LMS	Lærings- og mestringssenter
NPM	New Public Management
PFL	Pakkeforløp
PO	Pasientorganisasjoner
PKO	Praksiskonsulent
RHF	Regionale helseforetak
SHT	Spesialisthelsetjenesten

# Innledning

## Valg av tema

Det hele startet med at jeg våren 2016 begynte på et brev til helseminister Bent Høie. Utgangspunktet var det politiske fokuset på pakkeforløp for kreft, på bekostning av andre sykdomsgrupper. Brevet ble skrevet i fortvilelse og frustrasjon etter utallige runder med det norske helsevesen som pårørende, men som forble et utkast.

Kjære Bent Høie.

17.3.16

Først av alt, takk for den jobben du gjør som Helseminister og at du retter fokus på pasienter og pårørende.

I forbindelse med mediaoppslag vedrørende «innen 48 timer», er det fantastisk at dette har fått fokus og gjennomslag. Allikevel slo det meg – hva med oss andre?

Vi som er pårørende til pasienter med kronisk sykdom som har vært kasterballer i det norske helsevesen. Vi som verken har midler, krefter eller nettverket som eksempelvis Halvor Wilberg, fordi våre kjære sin sykdom eller mangel på diagnose har vart i årevis.

Hva med oss?

Vi savner og en tverrfaglig vurdering **innen 48 dager** for å være «gilde», slik at vår kjære får den oppmerksomhet og vurdering som trengs, for å få diagnose og rettmessig behandling.

Vi tærer på oppspart kapital og noen av oss har sluttet i arbeid for å gi pleie, omsorg og sikre pasientens rettigheter. Vi opplever at pasienten blir kasterball i systemet og sendt fra den ene spesialisten til den andre, uten en tverrfaglig vurdering.

Hva med oss?

Når tid er det vår tur til å få et møte med deg, selv om vi ikke kan stille med stor lommebok, men derimot med mye kunnskap og erfaring om det som halter i dagens helsevesen. Og ikke minst ideer om hva som skal til for å hjelpe både pasient og pårørende, uavhengig av diagnose.

Bør det ikke være likebehandling uavhengig av diagnose?

Jeg håper på et møte og treffpunkt med deg for videre samarbeid.

Med vennlig hilsen  
Grethe Hansson Hatleskog

Pårørende og hjemmearbeidende,  
tidligere revisor og økonom.

Utkastet ble til et ønske om å studere fenomenet videre og la grunnlag for masterstudie i endringsledelse. Siden har det skjedd mye positivt på feltet. Det er satt større fokus på pasienten fra politisk og helsemyndigheters side, med innføring av pasientens helsetjeneste og helhetlig pasientoppfølging. I kjølvannet av innføringen av pakkeforløp for kreft, har det blitt flere overføringsverdier som også har kommet andre pasienter til gode.

Allikevel finnes det fortsatt utfordringer og det er disse jeg ønsker å belyse videre i denne masteroppgaven, sett fra et bruker- og endringsledelses perspektiv. For å ivareta distanse fra problemsstillingen og egen erfaring som pårørende, har jeg valgt å belyse fenomenet ved hjelp av dokumentanalyse, observasjon, kvantitative data og gjennom intervju med representanter fra fastleger og pasientorganisasjoner. Funnene ønsker jeg også å belyse i et samfunnsperspektiv.

Pakkeforløp og pasientforløp er både et fenomen, motetrend og i takt med internasjonale føringer innenfor offentlige institusjoner, organisasjon og ledelse. Slike endringer er betydelige innenfor helsesektoren (Hegstad & Wanderås, 2016, s. VII) og all forskning viser at det tar tid å få snudd disse institusjonene.

## Innføring av pakkeforløp

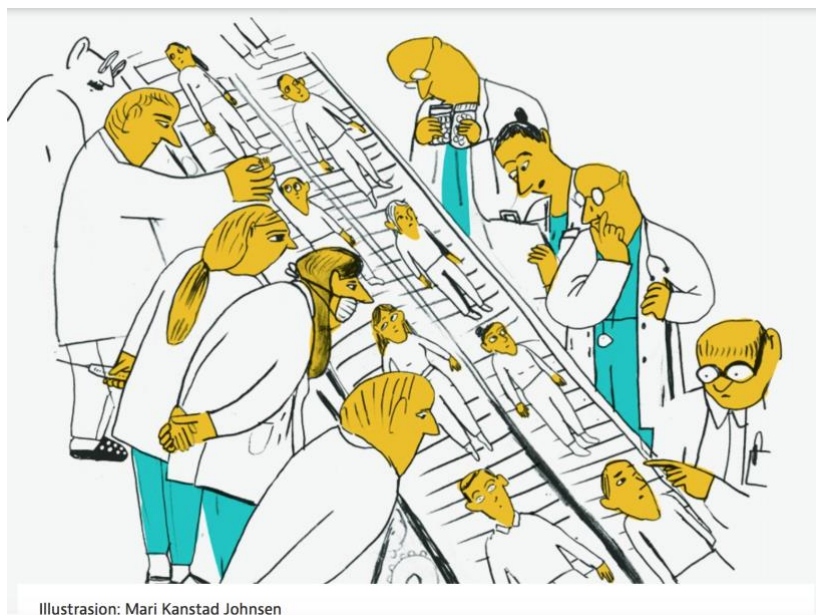
Det hele startet med et engasjement fra Halvor Wilberg i 2010. Som pårørende erfarte han et system som ikke fungerte da hans ektefelle fikk kreftdiagnose. I stedet for å komme til rask behandling, ble det en kamp mot klokka og systemet for å i hele tatt komme inn i prosessen og få behandling. Som han selv har uttrykt dette:

«Jeg opplevde stadige ventetider i alle faser, og mente det var adskillige ting som kunne vært gjort bedre, både innenfor logistikk og tverrfaglig kommunikasjon. Opplevelsen i den fasen, først og fremst som pasient, men også som pårørende, var veldig belastende» (Hillestad, 2015).

Ektefellen døde etter 4,5 måned og etter to måneder tok Wilberg kontakt med Bent Høie som da var leder for Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget. Formålet var å utvikle en raskere behandling av kreftpasienter lik den danske modellen, slik at andre ikke skulle oppleve de

samme prosessene med lange ventetider, usikkerhet og kamp for å få behandling. Derfor startet han organisasjonen «innen 48 timer» hvor målet var en garanti om at videre undersøkelse skulle bli tatt innen 2 døgn etter at lege fattet mistanke om kreft.

Dermed kom pakkeforløp for kreft på Helsedirektoratets (HD) agenda og er siden blitt introdusert som et nytt faguttrykk og en arbeidsmetode innenfor helseinstitusjonene. Selve ordet pakkeforløp gir liten indikasjon på hva dette innebærer og kan gi helt andre assosiasjoner enn pasientbehandling. «Det er ikke pasienten som er en pakke, men pasienten får en pakkereise, med egen reiseleder» (Gregersen & Helmers, 2016).



Illustrasjon: Mari Kanstad Johnsen

Figur 1 Skal pasienten være en pakke?

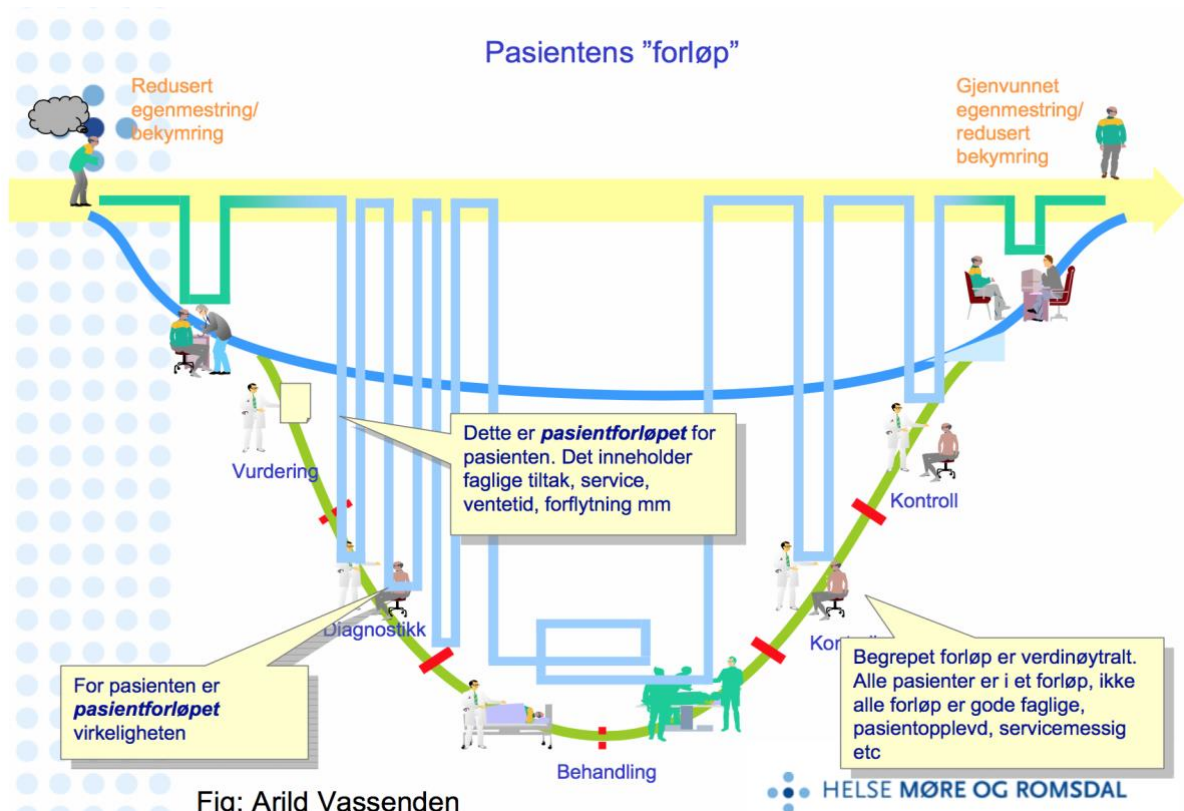
Regjeringen har derfor gitt følgende definisjon på pakkeforløp (Regjeringen, 2015):

«Nasjonal standard for hvor lang tid de ulike delene av et behandlingsopplegg skal tas. De skal bidra til at pasientene får rask utredning og oppstart av behandling, med faste tidsplaner for utredning, behandling, rehabilitering samt en fast koordinator som følger dem gjennom sykdomsforløpet».

Det er mange ord og begrep som er i tatt i bruk i forbindelsen med innføringen av pakkeforløp, deriblant helhetlig pasientforløp og pasientens helsetjeneste.

Mens pakkeforløp er en nasjonal standard på tidsbruken i de ulike behandlingsopplegg og med fokus på logistikk og forløpstider (Regjeringen, 2015), har helhetlig pasientforløp et helt annet fokus:

- «Kontinuitet – tjenestene henger sammen gjennom god samhandling – tjenestene virker sammen/er koordinerte.
- Samarbeid – to eller flere virksomheter har gjensidig forpliktende og samtidig ansvar over tid.
- Sømløshet – smidig overføring av informasjon og oppgaver til rett tid.
- Pasientsentrert – pasienten deltar i beslutninger om målsetting og utforming av tiltak.
- Informasjonsdrevet - fremdriften i forløpet er kontinuerlig basert på kunnskap/opplysninger om pasientens tilstand og behov» (Helsedirektoratet, 2017b).



Figur 2 Pasientens forløp

Pasientens helsetjeneste innebærer at «Pasienten skal settes i sentrum, ventetider skal ned og kvaliteten skal heves» sa Helseministeren om sitt prosjekt i 2014 (Høie, 2014):

1. «Fritt behandlingsvalg, ventetid skal ned, kvaliteten opp.  
RHF skal kjøpe flere tjenester hos private og ideelle.
2. Raskere diagnose og redusert ventetid for kreftpasienter  
-Tverrfaglig DS for alvorlig sykdom i alle helseregionene innen 2014  
-Standardisert pakkeforløp i kreftbehandlingen  
-Bedre samarbeid med fastlegene
3. Opptappingsplan for rusfeltet og bygge ut det psykiske helsetilbudet i kommunen  
Løfte frem pasientgruppen som har sittet «nederst ved bordet»
4. Nasjonal helse- og sykehusplan
5. Bedre kvalitet og pasientsikkerhet gjennom endring i ledelse, systemer og kultur.
6. Ikt og kommunikasjon  
Nytt lovforslag skal sikre at pasienten settes i sentrum  
Personvernet skal styrkes i ikt-løsningene  
Digitale tjenester skal forenkle pasientens kontakt med helsetjenesten».

Punkt 3, opptappingsplan for rusfeltet er allerede igangsatt ved at pakkeforløp for psykisk helse og rus er under arbeid. Det er videre satt fokus på pakkeforløp innenfor rus og psykiatri og definisjonen viser at det overføringsverdi og utvikling i kjølvannet av pakkeforløp for kreft:

«pakkeforløpene skal bidra til økt brukermedvirkning, bedre samhandling, likeverdig behandling og bedre ivaretagelse av somatisk helse og levevaner» (Helsedirektoratet, 2018b).

I den videre planen inngår blant annet pakkeforløp hjem, samt pakkeforløp for muskel- og skjelettlidelser, utmattelsesykdommer og udiagnostiserte smertelidelser<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> <https://www.aftenbladet.no/lokalt/i/72xoB/Utslitte-kvinner-skal-fa-bedre-hjelp>

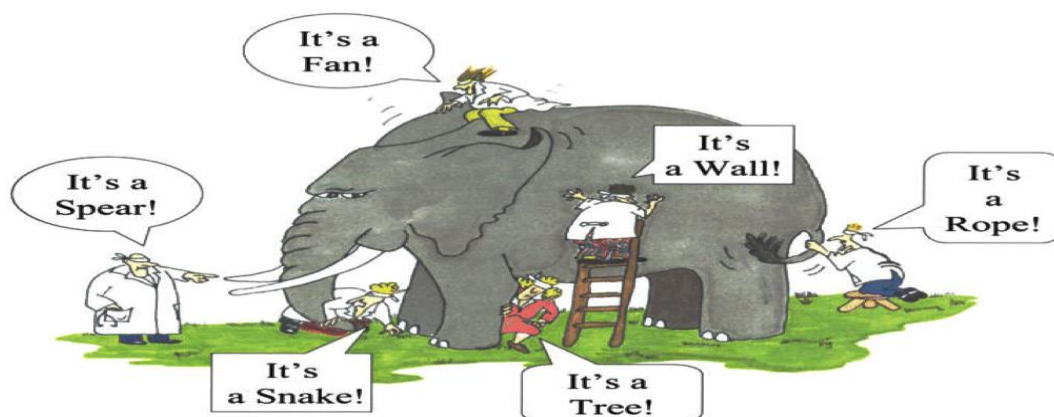
## Formålet med masteroppgaven

I 2016 var 1,9 millioner pasienter i spesialisthelsetjenesten i Norge. Disse pasientene er eksperter på egen helse, sa helseminister Bent Høie i sykehustalen for 2018 (Høie, 2018). Nøkkelen for en bærekraftig helsetjeneste er samhandling og samspill mellom pasienter, ansatte i helsesektoren og innenfor teknologi området. Det er dette som er utgangspunktet for min masteroppgave.

Fokuset på helhetlig pasientforløp har stort sett vært sett fra et institusjonelt perspektiv. Derfor fikk de regionale helseforetakene (RHF) i 2014 krav om å foreta lokale pasienterfaringsundersøkelser, noe som ikke alle valgte å gjennomføre (Meld. St. 11 (2015–2016), 2015). Det har og vært forskning på hvordan implementering av pakkeforløp har fungert sett fra et institusjonsperspektiv, men få har belyst utfordringene sett fra et individ og brukerperspektiv.

Ved hjelp av dokumentanalyse, observasjon på nasjonal konferanse innenfor diagnostiske pakkeforløp og intervjuer med representanter for pasientorganisasjoner og fastleger, ønsker jeg å belyse hvilke utfordringer som fortsatt finnes etter innføringen av pakkeforløp. Noe av dette er tenkt å gjøre ved hjelp av en GAP analyse.

«Gap-modellen ble utviklet av Parasuraman, Zeithaml og Berry i 1985...er mye brukt analyseverktøy for å forbedre servicen og tjenestekvaliteten. Dette gjennom å få en bedre forståelse av de bakenforliggende forholdene som skaper servicekvaliteten» (Sander, 2017).



Figur 3 Hvem ser hva og ser noen på helheten?

Med gap menes i denne sammenheng forskjellen mellom forventet og opplevd helsetjeneste sett fra et brukerståsted. En gap analyse er å se på hvilke områder og muligheter det er for å redusere gapet, for «deretter å bruke denne informasjonen til å tette «gapene» gjennom å implementere konkrete tiltak» (Sander, 2017).

Som allerede nevnt innledningsvis skal et standardisert pakkeforløp fra et institusjons perspektiv (Regjeringen, 2015) innebære:

- Rask utredning
- Rask oppstart av behandling
- Faste tidsplaner
- Fast koordinator som følger gjennom sykdomsforløpet

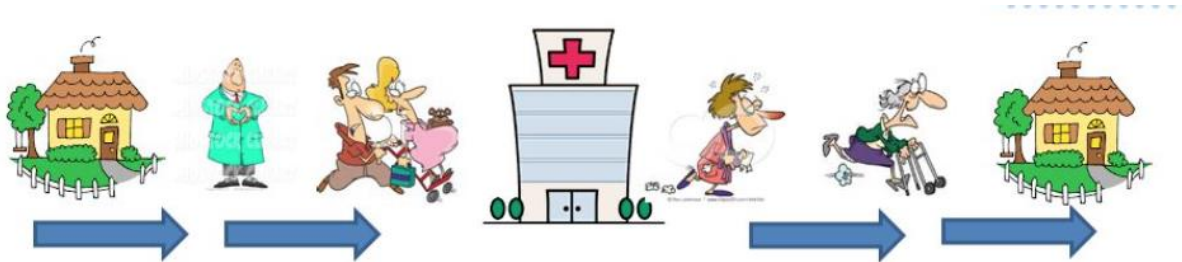
Ut fra egen og andres erfaringer er følgende faktorer også viktige for pasienter og pårørende:

- Felles informasjon og støtte til både pasient og pårørende vedrørende sykdommens art
- Helhetlig og tverrfaglig informasjon om rettigheter på individ eller gruppenivå:
  - o Fritt sykehusvalg
  - o Fornytt vurdering av spesialist (en gang pr. diagnose)
  - o Behandling i Norge eller i utlandet, hvis tilbudet ikke finnes i Norge
  - o Rehabilitering (raskt tilbake)
  - o NAV
  - o Individuell plan
  - o Fysioterapi og ergoterapi
  - o Tannlege
  - o Klagemuligheter
  - o Annet
- Samarbeid og oppfølging mellom sykehus og kommune før utskriving og hjemsendelse

Ved å samle all informasjon en plass, i en omgang og i et format, kan brukergruppen spares for ekstra runder og frustrasjon som igjen påvirker helsetilstanden hos pasienten. For lite informasjon påvirker og pårørendes helsetilstand, da det er ofte de som ivaretar pasienten i ventetiden mellom utredning, behandling, rehabilitering og når denne drøyer for pasienten.



Derfor er det viktig å se på gapet i et samfunnsperspektiv og ikke bare i et behandlingsperspektiv, fordi det er i dette landskapet pasienten befinner seg.



Figur 4 Pasientforløp?

Når diagnose ikke foreligger eller ventetiden for utredning og behandling blir lang, medfører dette ekstra belastninger i form av sykemelding for pasienten og til tider også de pårørende. Deretter kommer følgefeilene, sykemelding påvirker yrkesutøvelse som igjen går ut over arbeidsgiver og kollegaer. Blir ventetiden over ett år, går sykepenger over til arbeidsavklaringspenger, noe som betyr en betydelig reduksjon i privatøkonomien.

I tillegg taper pasienten rettigheter innenfor NAV og private forsikringsordninger når diagnose ikke foreligger. Derimot åpner diagnoserelaterte sykdommer (Helsedirektoratet, 2017a) helt andre dører i form av informasjon, tilrettelegging og rettigheter. Derfor er sistnevnte viktig å få på plass tidlig i pasientforløpet, slik at pasienten sikres sine rettigheter, noe som demper økonomiske bekymringer.<sup>2</sup>

Formålet med masteroppgaven er se på utfordringene og rope varsko: mind the gap. Ved å belyse dette fra et "bottom up" perspektiv (Røvik, 2016) er formålet å skape enda større forståelse og endring til brukergruppens beste. Avslutningsvis vil muligheter for konkrete tiltak bli kommentert. Ytterligere tiltak og gjennomføringer av disse ligger utenfor denne oppgavens område.

<sup>2</sup> <https://www.godtforberedt.no/alvorlig-syk-og-okonomi/> og <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2018/04/12/spor-pasientene-om-okonomiske-problemer/>

## Pakkeforløp som metode

Pakkeforløp som metode kommer fra The Clinical Pathway (Kinsman, Rotter, James, Snow & Willis, 2010). Dette er en metode som oppstod i 1985 ved New England Medical Center i Boston, USA. Med utgangspunkt i Quality Management tankegang fra industrien ble disse adoptert inn i Standard Operating Procedures med formål å øke effektiviteten i bruk av ressurser innenfor en gitt tid.

Mens pakkeforløp bygger på den amerikanske oppskriften, bygger pasientforløp på European Pathway Associations definisjon hvor min problemstilling dekker de siste par punktene (Hegstad & Wanderås, 2016, s. 28-29):

6. «Forløpet må også imøtekomme pasienter og pårørendes forventninger til eget pasientforløp, på en slik måte fremme samhandling (mellom helsepersonell og pasient) og pasienttilfredshet.
7. Videre må forløpet som helhet organiseres slik at alle involverte parter opplever det som helhetlig, ved at det sikrer kontinuitet og god informasjonsflyt, og gir en effektiv ressursutnyttelse.»

Helsedirektoratets (HD) retningslinjer for diagnostiske pakkeforløp bygger på samme prinsipper for pasientforløp ved at

«målet er at pasient og pårørende opplever god informasjon, involvering, innflytelse medvirkning og dialog gjennom hele forløpet...kommunikasjon med pasienten inkludere avklaring vedrørende forventninger om forløpet, inkludert medvirkning av pasient og pårørende» (Helsedirektoratet, 2017c).

Retningslinjene er og regulert i Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- Og Brukerrettighetsloven, 2001) hvor rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten er spesifikt beskrevet i kapittel 2. Plikt til samhandling og samarbeid er regulert i kapittel 2 i Lov om spesialisthelsetjenester (Spesialisthelsetjenesteloven, 2001) slik at «den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud».

I Norge har Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) valgt å basere diagnostisk pakkeforløp på:

«Den Danske Sundhedsstyrelsens «Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sykdom, der kunne være kræft» av 2012 og erfaringer fra pilotprosjekt ved Diagnostisk Enhet UNN Tromsø nedfelt i rapport til Helse-Nord, mai 2014» (Helsedirektoratet, 2017c)

Det er flere likheter mellom norsk og dansk helsetjeneste. Helsetjenesten er inndelt i 5 regioner i Danmark, mot 4 regioner i Norge, og lovverket ivaretar krav om utredning og ventetid (Kvamsdahl, 2016, s. 11). Samtidig som det er forskjeller innenfor organisering av helselovgivning og pasientrettigheter mellom landene. En annen og vel så viktig faktor er den store geografiske avstanden mellom de fire regionale helseforetakene i Norge og de frihetsgrader de har fått og tatt i forbindelse med innføring av reformer med mer.

## En tenkt pasienthistorie

Følgende pasienthistorie kunne lett ha skjedd i virkeligheten og den er satt sammen av ulike reelle pasientopplevelser. Dette for å belyse hva jeg egentlig mener med gap i denne masteroppgaven.

*Arvid er 24 år gammel, opprinnelig fra Nord-Norge, men flyttet på ettersommeren 2015 til Bergen for å studere. Han har tidligere bodd hjemme og jobbet innenfor fiskerinæringen, men hadde i den senere tid begynt å hangle uten at konkret diagnose foreligger. Han tenker at en miljøforandring sikkert vil bedre situasjonen og bestemmer seg for å flytte sørover for å begynne å studere.*

*Allerede i oppstarten av studiene kjenner Arvid at kroppen ikke fungerer som den skal. Han greier ikke å henge med på skolen, maksimal innsats er 1-2 timer pr. dag. Han hadde egentlig tenkt seg en jobb ved siden av for å spe på studielånet, men ser at dette ikke lar seg gjøre. Nettverk, støtteapparat og fastlege befinner seg i en annen landsdel, og han må etter hvert be foreldrene om å bidra økonomisk for at han skal kunne overleve. Dette er ingen gunstig*

*situasjon verken for han eller hans pårørende da han heller ikke har noen som bistår han i denne prosessen.*

*Arvid havner mellom flere stoler, syk og uten diagnose, ingen jobb og deltidsstudent gir verken rettigheter i NAV eller i lånekassen for utdanning. Tiden går, det eneste som skjer er at han tærer kraftig på egen og foreldrenes økonomi. I denne tiden får Arvid heller ikke noe informasjon om hvilke rettigheter han har.*

*Tilfeldigvis kommer han i kontakt med en veileder på studiet, og formidler hvordan situasjonen er. Han får hjelp med å finne fastlege på studiestedet, samt å kontakte Lånekassen for utdanning. Nye runder hos fastlege gir ingen nye resultater og han blir heller ikke henvist videre til spesialist. Det er allerede gått ett år og nå er Arvid fortvilet og desperat etter å få hjelp og kontakter derfor til slutt selv privatpraktiserende spesialist.*

*Selv her føler ikke Arvid at han blir tatt på alvor, i stedet for å bli sendt videre til en tverrfaglig og helhetlig undersøkelse, men i stedet blir nye prøver tatt. Når den privatpraktiserende spesialisten til slutt henviser til videre utredning, viser det seg at henvisningen er mangelfull vedrørende informasjon om sykdomstilstanden og svar på blodprøver. Dette er ikke første gang at spesialisthelsetjenesten opplever dette og frustrasjonen til spesialisten formidles til en sliten Arvid som får ytterligere flere måneders ventetid før innkalling til ny konsultasjon.*

*I spesialisthelsetjenesten blir det tatt nye prøver, men vurdering av disse blir tatt uten at tverrfaglig team kobles inn. Arvid får allikevel en foreløpig diagnose, utfra de funn som foreligger. Først nå får han også et informasjonsskriv om hvilke rettigheter han har vedrørende fritt sykehusvalg og mulighet for fornyet vurdering pr. diagnose. Han tar på ny kontakt med privatpraktiserende spesialist og ber om å bli henvist til fornyet vurdering ved et annet helseforetak. Nå blir det forgang i utredningen og endelig foreligger diagnose sensommeren 2017.*

*Det har nå gått 2 år fra Arvid ble syk til endelig diagnose forelå. I denne tiden har han levd delvis på studielån, tæret på oppsparte midler og vært avhengig av økonomisk bistand fra foreldre. Først da diagnose forelå, utløste dette rettigheter i NAV og i Lånekassen. I tillegg*

*har helsen forverret seg og nå også gitt utslag i en depresjon. Han blir anbefalt å reise på rehabiliteringsopphold, men det strekker verken økonomien eller kreftene til.*

## Problemstilling og forskningsspørsmål

Mitt utgangspunkt for å forske på dette er søken etter ny og bedre innsikt (N.E.S.H, 2016) med fokus å belyse de utfordringene som fortsatt finnes for brukergruppen etter at HD innførte pakkeforløp. Det er lite vitenskapelig forskning på dette sett fra brukerperspektivet, og en av årsakene kan være at pakkeforløp ble innført i 2015 hvor fokuset har vært å se dette fra et institusjonelt perspektiv. Derfor ønsker jeg å se på dette fenomenet fra et brukergruppeperspektiv.

Grunnen til at valget falt på intervju med representanter for fastleger og pasientorganisasjoner, er at gruppene representerer pasienten på to forskjellige områder. Fastlegene er generalisten som har den ordinære kontakten med pasienten, henviser videre ved mistanke om alvorlig sykdom og følger opp pasienten etter behandling. Pasientorganisasjonene er som oftest diagnoseavhengige og er etablert for at pasienten skal ha et sted å hente kunnskap, utveksle erfaringer etc. Ofte er pasientorganisasjonene også pådrivere for å sette den aktuelle sykdommen på kartet overfor norske helsemyndigheter. Derfor mener jeg at disse to brukergruppene er gyldige talerør i min masteroppgave.

Valget av innfallsvinkelen er basert på egen erfaring som pårørende, men og på grunn av uformelle samtaler og tilbakemeldinger fra fastleger, pasienter og pårørende. Samme historie gjentar seg, en opplevelse av å være kasteballer i helsevesenet, i stedet for at hele pasienten ble sett, møtt og ivaretatt i et helhetlig pasientforløp. Dette dannet grunnlaget for et ønske om å belyse fenomenet i en vitenskapelig kontekst og i et endringsledelses perspektiv. Hvordan har et instrumentelt grep som pakkeforløp utartet seg og hvordan kan erfaringene og teorien innenfor endringsledelse både belyse dette og gi innspill implementering av nye reformer?

Hovedproblemstilling:

**Hvilke utfordringer finnes fortsatt etter innføring av pakkeforløp, sett i et bruker- og endringsledelses perspektiv?**

For å kunne besvare dette har jeg formulert fem forskningsspørsmål:

- 1) Hva ved spesialisthelsetjenesten (SHT) er fortsatt uendret etter innføring av pakkeforløp?
- 2) Hvorfor har ikke SHT endret seg etter forutsetningene?
- 3) Hvor ligger utfordringene?
- 4) Hvem har ansvaret for å ivareta dette?
- 5) Hvordan kan dette gjøres bedre og redusere gapet?

# Teoretisk rammeverk

Sentrale elementer for forståelsen av de fenomener som drøftes i denne oppgaven er hvorfor pakkeforløp ble innført av HOD, hvor mange frihetsgrader som HD gav til RHF, hvordan dette ble håndtert innenfor de enkelte HF og hvilke utslag og utfordringer dette har gitt, sett i et brukerperspektiv?

Det teoretiske perspektivet og rammeverket i dette kapittelet har fokus på trender og translasjoner (Røvik, 2016), verdiorden (Boltanski & Thevenot, 1999) og teori U (Scharmer, 2011).

I løpet av 1980 tallet skjedde det et paradigmeskifte i offentlig sektor ved at områder innenfor tradisjonelle offentlige forvaltningen ble erstattet av New Public Management (NPM) reformer (Christensen, Egeberg, Lægred, Roness & Røvik, 2015, s. 63-64). Disse reformene medførte endring i verdier fra universalisme, egenkapital, sikkerhet og motstandsevne til effektivitet og individualisme (Hansen, 2011) og medførte større fokus på rapportering, koding, kvantitet, desentralisering etc. Kritikken mot NPM har vært akkurat dette, helsesektorens fokus på symptom eller diagnose i stedet for helhetlig pasientbehandling.

I tillegg skiller offentlig sektor seg fra privat sektor på to vesentlige områder (Christensen et al., 2015):

«de er underlagt et politisk folkevalgt lederskap og inngår i en parlamentarisk styringsskjede...er multifunksjonelle, hvor ikke ett hensyn kan heves opp til en overordnet verdi som alle andre hensyn avledes fra».

Det kan og være utfordringer i å skille hva som er politiske og hva som er administrative saker. Helse- og utlendingsdirektoratet er to organisasjoner som har saker med høy politisk oppmerksomhet, men som befinner seg i en armlengdes avstand fra politikken. For Helseforetakene skjedde dette i 2002, da SHT ble overført fra fylkeskommunene til staten.

Offentlige helseforetak er en institusjon med lang historie, struktur og kultur. Disse institusjonelle trekkene innebærer både utfordringer og begrensinger når nye reformer skal innføres og vil gi forskjellige utslag i forhold til de fullmakter og frihetsgrader som blir gitt.

## Trender og translasjoner

I innledningen nevnte jeg at pakkeforløp kommer fra The Clinical Pathway (Kinsman et al., 2010) og er en metode som oppstod i 1985 ved New England Medical Center i Boston, USA. Intensjonen var å øke effektiviteten i bruk av ressurser innenfor helsesektoren. Med utgangspunkt i industriens Quality Management ble Standard Operating Procedures opprettet.

De største utfordringene med CPW er belyst i følgende forskning (Kinsman et al., 2010):

«...there is widespread lack of agreement on the impact of Clinical Pathway on hospital resources and patient outcomes....attributed to the confusion for both researchers and healthcare workers regarding what constitutes a clinical pathway...still no standardized definition...lack of consensus...is not surprising given the lack of agreement”

Etter en grundig undersøkelse i forskjellige elektroniske databaser, satt forskerne igjen med tre artikler som best beskrev CPW:

«...structured multidisciplinary plan of care...translation of guidelines or evidence into local structures...detailed the steps in a course of treatment...timeframes or criteria-based progression...to standardize care for *a specific clinical problem*, procedure or episode of healthcare in a specific population”

I teorien kalles denne forskjellige utviklingen av CPW for dekontekstualisering, når en metode eller motefenomen blir oversatt fra en praksis til en situasjonsuavhengig (Røvik, 2016, s. 260-262). Slike motefenomener har ofte ikke noen lokal historie (Røvik, 2016, s. 303-305), men er en internasjonal trend. Ved å lage en historie om at det «først oppsto et lokal problem...så søkte en løsning...fant en ide man så adoptere» er en vanlig fremgangsmåte. På den måten opprettholdes forventninger om hvordan en rasjonell organisasjon opptrer.



Den norske modellen for pakkeforløp baseres på Den Danske Sundhedsstyrelsens Diagnostisk pakkeforløb (Helsedirektoratet, 2017c) og er derfor en kontekstualisering (Røvik, 2016, s. 293) av den danske modellen. Den danske modellen er inspirert av CPW og sentrale prinsipper innenfor Lean (Kvamsdahl, 2016, s. 1). Lean ble for øvrig utviklet av Toyota for å sikre kontinuerlig forbedring innenfor bilindustrien i Japan og er siden blitt innført i blant annet offentlig sektor.

I forbindelse med reformarbeid i offentlig sektor (Christensen et al., 2015, s. 222-223), viser forfatterne til flere faktorer som er viktige å ta hensyn til. Først må en foreta en grundig analyse for å finne hvor skoen trykker, som innebærer å starte med utfordringene. Det neste er å sørge for at reformen er forankret i organisasjonen utfra en etterspørsel. Tredje faktor er at ting tar tid og slike reformer krever både tid, ressurser og ikke minst kapasitet. Fjerde faktor er å sørge for at det som fungerer ikke erstattes med nytt før dette er testet ut. Femte faktor er «å satse på robuste reformtiltak..., men som påvirker den administrative praksisen på en tvetydig og upresis måte, som tillater ulike handlemåter og resultater».

Er det sistnevnte som var løsningen i forbindelse med innføring av pakkeforløp, og som har medførte ulike praksiser i de forskjellige RHF fordi de fikk og tok ulike frihetsgrader? Med dette som bakteppe ønsker jeg via endringsledelses teori å belyse hvilke utfordringer som kan oppstå når en henter en metode fra en kontekst, for deretter sette det inn i en ny kontekst.

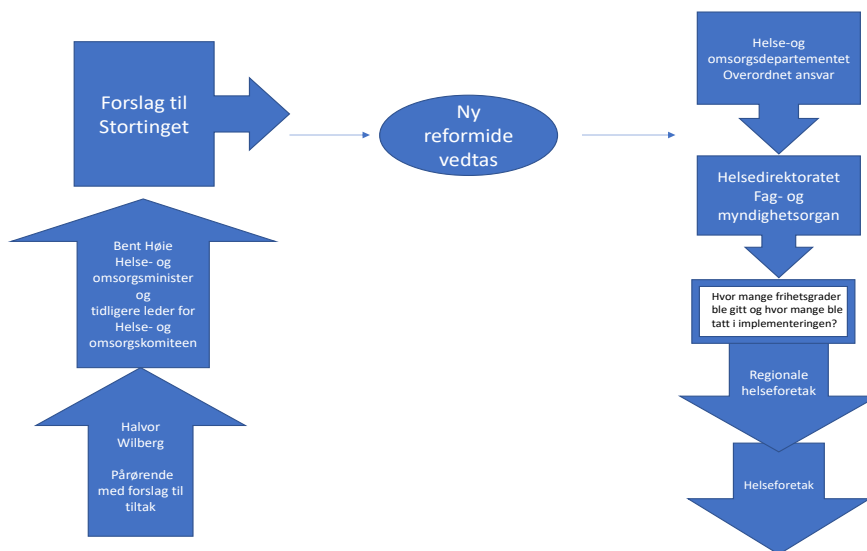
Dekontekstualisering innebærer å hente en ide utfra sin sammenheng og omforme den slik at ideen kan overføres til andre (Røvik, 2016, s. 260-262). Metaforisk skjer det samme når et barn løsriver seg fra sine foreldre (Sjødin, 2017, s. 52-53). Det lykkes sjelden å kopiere verken foreldre eller andres suksess fullstendig fordi konteksten er umulig å flytte enten det gjelder bygninger, kultur, struktur, ansatte, kompetanse, lokalisering med mer (Røvik, 2016). Fremgangsmåten blir derfor å skriftlig konkretisere og beskrive organisasjonsideer, uten å vite hvilke organisasjoner eller kontekster disse skal inn i og hvilken form dette vil ta.

Kontekstualisering går motsatt vei og oversetter organisasjonsideer eller konkret praksis inn i en ny kontekst. (Røvik, 2016, s. 293-294). En utfordring er at konteksten ideen skal inn i sjelden er helt sammenlignbar med konteksten den kommer fra, en annen er at hvor mange antall frihetsgrader som blir gitt eller tatt når ideen oversettes.

Sistnevnte er en vesentlig faktor i forbindelse med innføringen av pakkeforløp i Norge av flere grunner. Det ene er at i forbindelse med oppdragsbrevet fra HOD til RHF, «skal det gjennomføres i henhold til beskrivelsen» (Helsedirektoratet, 2015, s. 16-17), mens «øvrige tiltak er å anse som anbefalinger fra HD og nasjonal implementeringsgruppe. Det andre er at HD gir RHF og HF ansvar med å «selv utarbeide regionale og tilpassede implementeringsplaner». Konsekvensen blir ansvarsfraskrivelse fra både HOD's og HD's side, som på denne måten overlater ansvaret til det enkelte RHF ved hjelp av frihetsgrader (Røvik, 2016, s. 293).

Selve implementeringsprosessen kan derfor bli ulik innenfor de forskjellige RHF utfra foretakets prioriteringer, kompetanse, ressurser, kunnskaper og ikke minst om det enkelte HF besitter nødvendig translatoørkompetanse og funksjon (Røvik, 2016, s. 320-337). Hvor mange frihetsgrader det enkelte HF i tillegg tar, vil og påvirke dette bilde.

Spørsmålet er om tilgang til frihetsgrader i prinsippet bryter med HOD sitt overordnede ansvar om gode og likeverdige helsetjenester? Var det i tilfelle hensikten?



Figur 5 Prosessen i det norske pakkeforløpet

I tillegg til å belyse konsekvensen av bruk av frihetsgrader, er det og av interesse å vite hvordan og hvor mye av den danske oppskriften for pakkeforløp som er implementert i Norge, men det er ikke en del av denne masteroppgaven.

I forbindelse med oversettelse er det ofte aktuelt å kombinere både dekontekstualisering og kontekstualisering. For å lykkes er en avhengig av mye som er beskrevet og konkretisert fra den praksisen en skal oversette fra. Dette gjelder både spesifikasjoner, rutiner, manualer og undervisningsmateriell, og medvirker til hvor lang tid en slik prosess vil ta. I tillegg er det viktig å få med hele organisasjonen fra starten. Hvordan dette presenteres og hvordan alle nivåer i organisasjonen involveres er alfa og omega, spesielt med tanke på å gå fra silobasert til tverrfaglig tankegang. En slik endring vil skape ulike reaksjoner, påvirke følelser og reaksjoner som ikke alltid er like rasjonelle, såkalte emosjonelle prosesser (Jacobsen, 2004, s. 138-139). I tillegg kan endringer oppfattes som en trussel, som igjen kan resultere i uenighet, forhandlinger og maktkamp og såkalte politisk prosesser.

Translatørkompetanse er en annen vesentlig og kritisk suksess faktor i forbindelse med innføring og implementering av pakkeforløp (Røvik, 2016, s. 320). I denne sammenheng betyr translatørkompetanse at det er en fordel om translatøren innehar god kunnskap og erfaring med både avgivende og mottakende kontekst. Viktig er og kjennskap til oppskriften som skal overføres og oversettes, hvordan den skal introduseres og ikke minst kunne kombinere dette mellom avgivende og mottakende kontekst. For å lykkes, er en avhengig av involvering fra alle nivåer i organisasjonen, fra både toppledelse til ansatte.

I «Trender og translasjoner» viser Kjell Arne Røvik (Røvik, 2016, s. 305-318) til 4 grunnleggende oversettelsesregler :

- Kopiering: Praksisen gjenskapes med få eller ingen endringer
- Tilpasning: Praksisen eller fratrekkes noen elementer før den gjenskapes
- Kombinering: Praksisen andre endringsideer kombineres før de gjenskapes
- Omsmelting: Praksisen anvendes som en inspirasjon, men som får et helt annet uttrykk.

Vesentligheten ligger i oversettelsesprosessen. Hvordan ble det danske pakkeforløpet oversatt til norske forhold og hvorfor ble resultatet som det ble? For å lykkes med oversettelsen er det

og viktig å lytte til erfaringer og tiltak som er gjort i Danmark i forbindelse med den videre innføringen:

«Det danske systemet virker å være svakere utbygd når det gjelder kommunale omsorgssystemer....Jeg tror at standardiserte pasientforløp for pasienter med kronisk funksjonstap kunne ha sikret at flere fikk strukturerte rehabiliteringstiltak, for eksempel arbeidstrening, hjelp til skole eller andre aktiviteter som et samarbeid mellom psykiatri, kommune og NAV», sier Pål Sandvik(Gregersen & Helmers, 2016):

«Forebygging blant barn og unge, og særlige grupper, skal få stor oppmerksomhet. Videre vil vi innføre pasientansvarlig lege, og pasientene skal tas ytterligere med på råd, fortalte Borre...Og helsevesenet skal bli bedre til å lytte til pasienter og pårørende i behandlingsforløpet» (Storvik, 2016).

## Verdiorden

Relasjon og kommunikasjon opptar også forfatterne av artikkelen Sociology of Critical Capacity (Boltanski & Thevenot, 1999) hvor de innfører en guide utviklet for å hjelpe mennesker til å navigere, forstå og håndtere ulike settinger og verdiordener:

'Common worlds'	Market	Industrial	Civic	Domestic	Inspired	Fame
Mode of evaluation (worth)	Price, cost	Technical efficiency	Collective welfare	Esteem, reputation	Grace, singularity, creativeness	Renown, fame
Test	Market competitiveness	Competence, reliability, planning	Equality and solidarity	Trustworthiness	Passion, enthusiasm	Popularity, audience, recognition
Form of relevant proof	Monetary	Measurable: criteria, statistics	Formal, official	Oral, exemplary, personally warranted	Emotional involvement and expression	Semiotic
Qualified objects	Freely circulating market good or service	Infrastructure, project, technical object, method, plan	Rules and regulations, fundamental rights, welfare policies	Patrimony, locale, heritage	Emotionally invested body or item, the sublime	Sign, media
Qualified human beings	Customer, consumer, merchant, seller	Engineer, professional, expert	Equal citizens, solidarity unions	Authority	Creative Beings, artists	Celebrity

Figur 6 Orders of Worth

Utgangspunktet for utarbeidelsen av «Orders of worth», var å lage et generelt rammeverk for å lære å takle enighet og uenighet ved hjelp av hva som er felles i ulike situasjoner. På dette

grunnlaget ble seks forskjellige verdener etablert, den syvende kom senere og er definert som green. Ved hjelp av denne oversikten, kan vi først se på hvor pasienter og spesialister (leger) passer inn i de forskjellige kolonnene og hvordan plasseringene påvirker forholdet mellom partene. Leger kan plasseres inn i flere kolonner: de er kompetente, profesjonelle og eksperter på sitt fagområde (Industrial), de innehar autoritet og respekt via sitt embete (Domestic) og de er med og styrer prioriteringer (Market) av pasientene ved hjelp av antall prøver og henvisninger.

Hva påvirkes kommunikasjonen mellom pasienter og spesialisthelsetjenesten når pasienten blir omtalt som en pakke? To psykologer advarer mot dette på bakgrunn av danske erfaringer (Gregersen & Helmers, 2016):

«humanspråket i institusjonene, måten pasientene ble omtalt på. De opplevde at det i Danmark var blitt slik at pasienter ble omtalt som «dobbeltpakninger», dersom de hadde to lidelser. «Det hedder ikke lenger «patienter», men «cpr-numre», skriver de på dansk i en norsk avis»».

For pasientene, er de i denne sammenhengen i en særstilling fordi de er helt avhengige av ekspertenes vurdering av deres helsetilstand. Pasientenes rettigheter, kollektive velferd og likhet (Civic) har lite å stille opp mot legenes domene. Skjevdelingen kommer derfor tydelig frem, noe som påvirker både interaksjon og samspill mellom partene. Det er en av flere grunner til at det politisk den senere tid er satt mer fokus på pasienten for å sikre dennes rettigheter og medvirkning. Utfordringen er om SHT og fastlegene vurderer dette på samme måte.

Intensjonen bak begrepet pasientens helsetjeneste er å unngå dette ved å:

«Skal vi ha en helsetjeneste som ivaretar hele pasienten, er det helt nødvendig at spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten samhandler tett, og framstår som en koordinert og helhetlig tjeneste.

Dette skjer ikke av seg selv, men forutsetter aktiv oppmerksomhet og oppfølging fra ledere på alle nivåer.

Og det krever samhandling og teknologiske løsninger som knytter virksomheter i kommunene og sykehusene sammen.

Ny teknologi bidrar til bedre pasientsikkerhet. Spesielt viktig er det at nødvendig informasjon om pasienten er tilgjengelig for behandlerne hele veien – fra pasientens første møte med fastlegen – til mottaket, poliklinikken eller sengeposten – og ved oppfølgingen etterpå» (Høie, 2017)

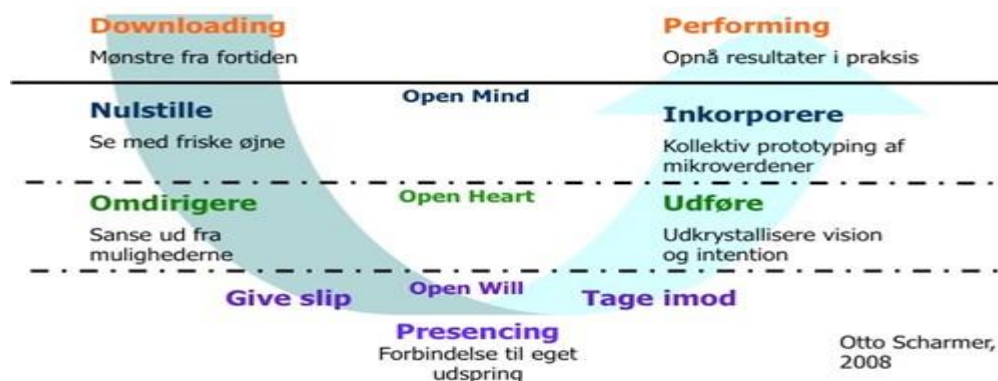
Lignende tanker har og Kalleberg som i (Andersen, 2006, s. 86) viser til:

”samfunnsvitenskapelige forklaringer krever altså forståelse av aktørers grunner og handlinger i den samfunnsmessige og historiske kontekst de befinner seg i....Perspektivet er preget av individualisering, helhetsorientering og historisering...Ensidig vekt på ett av disse perspektivene til fortrenghet fra de andre leder raskt til urimelige analyser.”

Til sist og ikke minst har Margareta Hyden´s (Hyden, 2000) fokus på å være en hjelperøst for informantene også betydning for meg i denne oppgaven.

## Teori U

Teori U (Scharmer, 2011) er en bok om ledelse med vekt på hvordan læring fra fortid, sammen med fokus på nåtid og fremtid påvirker enhver endringsprosess enten den er på ledelses, gruppe eller individuelt nivå. Figur 7 nedenfor illustrer at prosessen tar form som en U, derav navnet. Det er først når organisasjonen begynner å se på mulighetene og gir slipp på tidligere mønstre at endringen begynner å ta form slik at visjoner og intensjoner begynner å utkrystallisere seg.



Figur 7 Reisen til Uén

Ved å arrangere en nasjonal konferanse om diagnostiske pakkeforløp, med fokus på organisering, pasientseleksjon og prioriteringspraksis valgte aktørene å gå fra å bruke «mønstre fra fortiden», til «å se» med friske øyne og åpne opp for å «sanse ut fra mulighetene» (Scharmer, 2011, s. 232-234) på et institusjonelt nivå. I denne sammenheng innebærer det å fokusere på de forskjellige erfaringer og oppfatninger som har skjedd i RHF ved innføring av pakkeforløp og deretter samle trådene. Når en begynner å reflektere over andres erfaringer, gir en og slipp på egne meninger og er klar for å ta imot nye innspill og kritikk. Det er her den kollektive kreativiteten oppstår (Scharmer, 2011, s. 245).

Utfordringen er om dette blir satt i system og til nytte for senere implementeringer. Hvem følger opp dette videre? Hvor ligger ansvaret og hos hvem? Hvor er kundeundersøkelsene og brukernes stemme? Hvem følger opp dette? HD har overført ansvaret for implementering av pakkeforløp til RHF, men hvem har egentlig hovedansvaret? Hvor er kapteinen eller dirigenten for dette?

I samfunnsskapte institusjoner som Scharmer peker på (Scharmer, 2011, s. 82-83) er blindpunktet at det ikke finnes en metode, og av den grunn kan ikke sentrale problem løses på organisasjonsnivå. Det som mangler er «tverrinstitusjonelle lokaliteter» hvor alle er representert og spesielt de med marginale og ingen stemme. På den måten kommer den produktive samtalen på et nytt nivå, og gir større mulighet for samhandling og samskapning.

I forbindelse med innføring av pakkeforløp er det av interesse å se hvor i dette landskapet pakkeforløpet befinner seg. Et annet interessant tema er hvorfor pakkeforløp ble innført. Lå det flere intensjoner bak? Var det bare for å løse en utfordring eller er det også for å symbolisere at helseinstitusjonen har handlekraft og følger med i tiden (Hatteland, 2011, s. 224)? Det er en masteroppgave i seg selv, og vil derfor ikke bli belyst videre her.

# Metode

## Metodisk tilnærming

I dette kapittelet vil jeg begrunne mitt valg av forskningsmetode, beskrive forskningsprosessen og hvilke valg jeg har tatt under dokumentanalysen og i forbindelse med innsamlingen av data. Metode er i denne sammenheng de verktøy og hjelpemidler som jeg bruker for å undersøke og analysere fenomenet for å finne ny kunnskap (Halvorsen, 2016, s. 20-21).

## Valg av design

I forbindelse med forskning bør det alltid foreligge en plan. Planen startet stort sett med et utgangspunkt for hva forskeren ønsker å belyse. På grunnlag av dette kan type forskningsdesign velges, eks. case studie. Deretter velges forskningsstrategien, med dette menes om det er en kvantitative eller kvalitative metoder som skal benyttes i den videre studien. Forskjellen mellom kvantitativ eller kvalitativ metode er «om informasjonen kan uttrykkes i tall er i tekst» (Halvorsen, 2016, s. 128). I tillegg bør planen inneholde oversikt over hvordan dette er tenkt utført, hvordan dette skal gjøres, analyseres og presenteres for å gi svar på forskningsspørsmålene.

Yin (Yin, 2014) har fokus på utformingen av problemstillingen og om en ønsker å beskrive, forklare eller utforske fenomenet. I mitt tilfelle, fordi jeg ønsker å utforske et moderne fenomen hvor jeg har liten kontroll over hendelsene, men hvor jeg har et ønske om hva som kan bli bedre, falt valget mitt på case studie som forskningsdesign.

I min studie ønsker jeg å se på hvordan utfordringene ser ut etter at den politiske føringen for helhetlig pasientforløp og pasientens helsetjeneste ble satt i system, sett fra brukerens ståsted. Dette innebærer at jeg har ønsker om å få tak i informantenes opplevelse og utsagn. Derfor blir kvalitativ metode min forskningsstrategi fordi den uttrykkes i tekst og i utsagn.



I tillegg til kvalitativ metode tar jeg og i bruk aksjonsforskning (Tjora, 2014). Min forskning på fenomenet, er å belyse de utfordringer som fortsatt foreligger, med formål å bevege den faglige ekspertisen i en mer «ønsket samfunnsendrende prosess».

## Datainnsamling

Siden jeg har valgt case studie, viser Yin (Yin, 2014) til forskjellige former for kilder og innsamling av data. I denne prosessen har jeg valgt både primærdata og sekundærdata, med hovedtyngde på dokumentanalyse, observasjon på konferanse og intervju av nøkkelinformanter. Det kan og sammenlignes med en politietterforskning (Sander, 2018) eller en revisors fremgangsmåte når ting er uklart, hvor veien blir til mens en går. Ved hjelp av dokumentanalyser, observasjoner og intervjuer går forskeren i dybden av fenomenet for å finne ut hva årsaken til at det har skjedd, hva som gjør at det fortsatt skjer og om informasjonen er med å underbygge og belyse problemsstillingen. Et annet ord for dette er metodetriangulering.

En oversikt over de forskjellige kildene finnes både i tabell 1 og i referanselisten under litteraturhenvisninger.

## Dokumentanalyse

I denne prosessen startet jeg studien med å lese og søke i offentlige kilder, rapporter, taler, lovverk, henvisningsveiledere etc. med ett formål: å forstå årsaken til at pakkeforløp ble innført i Norge. I tillegg ble det søkt informasjon via internett, artikler og kronikker i media etc., som tilsammen utgjorde en dokument- og tekstanalyse. Det at jeg kommer fra en annen profesjon, medførte viktigheten av å raskt få en oversikt for å tilegne meg nye ord, begreper og hvilken sammenheng de brukes. Først da hadde jeg mulighet til å gå videre i prosessen som er beskrevet under de neste punktene.

For å lykkes med denne type oppgave, har det vært viktig for meg å benytte metodetriangulering (Halvorsen, 2016, s. 149) for å på den måten koble sammen kvantitative data, dokumentanalyse, observasjon og intervju av brukergruppene. Formålet er å få et best

mulig bilde av det samfunnsmessige perspektivet over hvordan den politiske føringen faktisk har fungert, slik at en kan belyse hvor gapet og utfordringene ligger og gi forslag til tiltak for å redusere dette. Oversikt over hvilke dokumenter, observasjoner, lovverk etc. som er gjennomgått vises i tabell 1 nedenfor.

DOKUMENTANALYSEN			
NIVÅ	AKTØR	METODE	DATAKILDER
N A S J O N A L L T	Politisk	Dok. studie	Meld.St.6 (2017-2018) Kvalitet og pas.sikkerhet 16
	Politisk	Dok. studie	Meld.St.11 (2015-2016) Nasjonal helse- og svkehusplan (2016-2019)
	Politisk	Dok. studie	Meld.St.12(2011-2012) Stat og kommune - styring
	Politisk	Dok. studie	Meld.St.26 (2014-2015) Fremtidens primær helsetj.
	Politisk	Dok. studie	Meld.St.34 (2015-2016) Verdier i pas. helsetjeneste
	Politisk	Dok. studie	St.Meld nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen
	Politisk	Dok. studie	Sykehustalen 2017
	Politisk	Dok. studie	Sykehustalen 2018
	Politisk	Dok. studie	Pasientens helsetjeneste
	Politisk	Dok. studie	Helse og omsorgsdep. Oppdragsdok. Helse Vest 2017
	Politisk	Dok. studie	Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering 2017-2019
	Politisk	Dok. studie	Kommunale helse-og omsorgstjenester
	Administrativ	Dok. studie	Dokument 3:4 (2017-2018) Riksrevisjonens u.s.
	Administrativ	Dok. studie	Forskrift om behandlingsreiser til utlandet (klimareiser)
	Administrativ	Dok. studie	Forskrift om habilitering, rehabilitering, Individuell plan og koordinator
	Administrativ	Dok. studie	Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om klagenemnd
	Administrativ	Dok. studie	Helsedirektoratet: Nasjonal plan for implementering av pakkeforløp for kreft 2014-2015
	Administrativ	Dok. studie	Helsedirektoratet: Helhetlig pasientforløp
	Administrativ	Dok. studie	Helsedirektoratet: Pakkeforløp for psykisk helse og rus
	Administrativ	Dok. studie	Helsedirektoratet: Nasjonal veileder for henvisning til spesialisthelsetjenesten
	Offentlig	Dok. studie	Lov om pasient- og brukerrettigheter
	Offentlig	Dok. studie	Lov om spesialisthelsetjenesten
	Offentlig	Dok. studie	Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester
	Offentlig	Dok. studie	Lov om helsepersonell m.v.
	Offentlig	Dok. studie	Lov om personopplysninger
	Media	Dok. studie	Sykepleien: Er det plass til hele Katrine i en pakke?
Media	Dok. studie	Aftenposten: #powerblind: Hva makten gjør med oss (menn)	
Media	Dok. studie	Dagbladet: Mistet kona i kreft for fem år siden	
Media	Dok. studie	Dagens medisin: Danmark lager «pasientens kreftpakke»	
Konferanse	Observasjon	Nasjonal konferanse for diagnostiske pakkeforløp 2018	
Behandlingsopphold	Observasjon deltaker	Helsefremmende opphold for pårørende ved Dødehavet	
REGIO- NALT	Konferanse	Observasjon	TPS-uka 2017 – tre dager om tverrprofesjonelt samarb.
	Administrativ	Dok. studie	Oppdragsdokument 2017 Helse Vest RHF
L O K A L T	Masterstudent	Kval. intervju	3 intervjuer med fastleger
	Masterstudent	Kval. intervju	7 intervju med pasientorganisasjoner
	Media	Dok. Studie	Helseministeren lover at pårørende skal få bedre hjelp
	Masteroppgave	Dok. Studie	Fra vertikal styring til horisontal flyt?, Sigurd Hegstad og Anne Dybdahl Wandereås
	Masteroppgave	Dok  Studie	Risikovurdering av klinisk sykepleiarbeid, Malin Pedersen

## Observasjon

I forbindelse med dokumentanalysen ble det samtidig for første gang arrangert nasjonal konferanse for diagnostiske pakkeforløp. Ved at jeg meldte meg på som masterstudent med fokus på pakkeforløp, unngikk jeg etiske problemsstillinger vedrørende informasjonen jeg fikk tilgang til. Det å få være observatør og spesielt siden det var i oppstarten av masteroppgaven, gav meg betydelig innsyn i det som SHT og RDS hadde av erfaringer så langt i prosessen. Det jeg fikk med meg av informasjon og kunnskap under konferansen, ble først og fremst egen læring. Samtidig fikk jeg mer av overbygningen på plass, ved at erfaringene ble belyst fra både HD's og RHF's side. Denne kunnskapen var og av betydningen for min vei videre, spesielt med tanke på utviklingen av intervju spørsmålene og bekreftelse på funn i dokumentanalysen.

## Intervju

Når en velger datainnsamling ved hjelp av kvalitative undersøkelser, er det informantenes forståelse og opplevelse av fenomenet forskeren ønsker å få tak i. Ved å ha en "bottom up" tilnærming (Røvik, 2016) ønsker jeg å belyse problemstilling fra utsiden og inn i fenomenet. Det er derfor viktig å bruke nøkkelinformanter som kan belyse fenomenet fra sitt ståsted (Rapley, 2004, s. 279-281). Det var årsaken til at representanter fra ulike pasientorganisasjoner tilsluttet somatikk og spesialisthelsetjenesten ble valgt ut i tillegg til representanter fra fastlegene.

Det å ha forkunnskaper om fenomenet, inneha faglig innsikt, kunne og bruke relevante faguttrykk og være godt forberedt er spesielt viktig under intervju med spesialister og fagpersonell. Hvis ikke kan forskeren risikere at intervjuet får ubalanse i informantens favør (Andersen, 2006, s. 282), siden informanten stiller på hjemmebane. Ved å sikre seg denne type forkunnskap, trygges forskeren, slik at forskeren er mer forberedt og kan stille andre motspørsmål hvis det skulle bli en ubalanse i intervjuet (Andersen, 2006, s. 288-290). I tillegg kommer Andersen med en liten advarsel: «Forskeren skal altså være velforberedt, men ikke for flink» og

- «Aldri spørsmål uten klargjøring av egne forventinger til svar
- Aldri intervju uten kjente svar på noen spørsmål»

Disse anbefalingene var viktige for meg å ha med under utarbeidelse av intervjuguiden, for å sikre intervjuene best mulig før jeg satte i gang. Siden jeg skulle ha intervju med to forskjellige brukergrupper, valgte jeg å utarbeide to ulike intervjuguider. Den ene var for å studere PO's egne erfaringer (vedlegg 3), og den andre var å studere fastlegers erfaringer (vedlegg 4) opp mot problemsstillingen. Begge intervjuguidene ble brukt som mal for intervjuprosessen, men med mulighet for endring av spørsmål underveis. Dette er en fordel med kvalitative intervju, fordi det er åpner opp for informantens fortolkning og innspill på en annen måte enn kvantitative undersøkelser.

I selve utformingen av spørsmålene må vi finne ut hvilken forståelse: kunnskaper, holdninger, handlinger og opplevelser informantene har om fenomenet og sin opplevelse av dette. Selve spørreskjemaet kan være strukturert, delvis strukturert eller noe midt i mellom. Det viktigste er at spørsmålene er konkrete, relevant og godt formulert. "Open-ended" spørsmål (Hsieh & Shannon, 2005) er det som ofte brukes innenfor kvalitative undersøkelser. Fordelen er at dette gir flere muligheter for forsker å be om utdypning fra informantens side, samt mulig for nyansering og vektlegging. Tidligere masteroppgaver, spørreskjema etc. kan gi en god pekepinn på hvordan spørsmålene bør formuleres. Det kan og være greit å få testet disse spørsmålene i forkant, og luke ut det som ikke fungerer for å være ekstra skjerpet spesielt i møte med fagpersonell.

Intervjuskjemaet til PO ble testet i forkant av intervjuprosessen (Halvorsen, 2016, s. 147), noe som gjorde at jeg fikk belyst og luket ut dårlige spørsmål eller formuleringer. Den samme testingen skjedde ikke med intervjuskjemaet til fastlegene, da det var liten eller ingen respons på min forespørsel og jeg hadde lagt vekk hele intervjuet. På tampen av intervjuprosessen, valgte allikevel to representanter for fastleger å stille opp og dermed ble intervjuguiden brukt som den var.

I forkant av intervjuprosessen ble det sendt ut forespørsel om intervju til utvalgte pasientorganisasjoner innenfor kronisk sykdom og somatikk både lokalt og nasjonalt. Når det gjaldt legesentre, ble forespørsel sendt til flere legesentre spredt i regionen, da disse legesentrene innehar både oversikt, kunnskap og erfaring som « ikke er allment tilgjengelig» (Rapley, 2004, s. 281). Utfordringen med kvalitative intervjuer er å få til nok intervjuer slik at det ikke fremkommer vesentlige nye problemsstillinger. Dette kalles teoretisk mettning og det er derfor viktig å sikre god variasjon og bredde innenfor de enkelte informantgruppene.

Interessen fra pasientorganisasjonene ble større enn forventet, selv om et par av de forhåndsvalgte PO ikke responderte på min henvendelse selv etter purring. Etter å ha fått ja fra 7 representanter fra PO, men med mulighet for et par PO i reserve, antok jeg at dette var tilstrekkelig da jeg også planla å intervju 3-4 representanter for fastleger i tillegg.

Den samme responsen kom ikke fra fastlegene, selv om jeg hadde stilet min henvendelse til legesentre spredt over et større geografisk område. Tiden gikk og uten å få napp valgte jeg i samråd med veileder å legge disse intervjuene på hylla og i stedet drøfte hva dette fenomenet gjenspeilte når brukergruppen gav lite respons eller takket nei til intervju. Helt på tampen kom allikevel to fastleger på banen, kanskje etter at jeg etterlyste deres stemme og viste til dagsaktuelle saker fra dagspressen om fastlegens utfordringer. For meg var det vesentlig å få med fastlegens stemme, både for å få balanse mellom informantgruppene og ikke minst for å belyse fra begge hold hvordan dagens gap oppleves.

Utenom intervjuguiden ble det og laget en tenkt pasienthistorie (vedlegg 2) som var satt sammen av forskjellige historier for å belyse hvordan dagens gap fungerer. Når intervju ble avtalt fikk informanten tilsendt informasjonsbrev pr. mail (vedlegg 1) for å avklare sentrale rammebetingelser (Hyden, 2000). Brevet informerte om at det kun ville bli tatt notater, at disse ville bli fullstendig anonymisert og at intervjuets tidsramme var satt til 60 – 90 minutter (Rapley, 2004, s. 18-19) avhengig av den enkelte informanten. Foruten informasjonsbrevet, ble også intervjuguide og tenkt pasienthistorie vedlagt. Dette for å få en friere samhandling og interaksjon med informantene og ikke minst for å unngå at informasjon misforståes eller ikke blir notert.

I tillegg ville informanten får et referat tilsendt pr. brev i etterkant for å eventuelt korrigere eller gjøre tilførelser.

I forbindelse med selve intervjuet, kommer Tim Rapley (Rapley, 2004) med gode eksempler på hvordan dette kan gjennomføres. Hans utgangspunkt er dybde intervju, og poengterer at det ikke er teknikken som er viktigst, men interaksjonen mellom intervjuer og informant. I tillegg er det ikke bare intervjuet, men også andre former for intervju, nyheter, offentlige rapporter som kan være bidrag til forskerens forståelse om fenomenet.

Det er og flere hensyn å ta ved utvelgelsen av møteplass for selve intervjuet (Rapley, 2004, s. 18-20). Det viktigste hensynet var å sikre konfidensialitet og taushetsplikt overfor

informanten, derfor er selve møtestedet av betydning. Utfra informantens preferanse, ble det alt fra møterom på UIS, til kontor og skjermet plass på kafe valgt. Tidsbruken varierte fra 60 - 120 minutter avhengig av informanten, men da var og tid for kaffe og sjokolade som isbryter inkludert. Erfaringen fra yrkeslivet er at slike isbrytere senker skuldre og gir en bedre atmosfære for samtalen eller intervjuet.

Samspeillet mellom forsker og informant kan og vil variere utfra hvilken rolle informanter har under intervjuet, kunnskapen om fenomenet, kjønn, alder, verbalitet etc. Den teoretiske kjennskapen til fenomenet har også betydning for intervjusituasjonen og kan påvirke samhandlingen og dynamikken i intervjusituasjonen i både positiv og negativ retning (Andersen, 2006, s. 286-287).

Mitt utvalg landet til slutt på 9 informanter fra PO og fastleger, fordelt på 6 kvinner og 3 menn i aldersgruppen 30 – 70 år, samtlige med god kompetanse og erfaring på sitt felt. Det ble en skjevdeling i utvalget vedrørende kjønn fordi kvinner er overrepresentert innenfor PO, i forhold til menn. I tillegg valgte jeg informanter utfra aktuelle PO og ikke utfra kjønn som kriterium. Selve utvalget var derfor ikke statistisk representativt, men dekket områdene for mine forskningsspørsmål. Samtlige informanter var også helt ukjente for meg.

Siden jeg kun tok notater under intervjuet og ikke benyttet meg av opptaker, valgte jeg å skrive referatet umiddelbart etter intervjuet. På den måten var intervjuet fortsatt friskt i minne, samtidig som jeg kunne skrive et mer utfyllende referat med informantens svar på hvert spørsmål. Intensjonen var at informanten skulle få referatet tilbake så raskt som mulig, slik at eventuelle endringer eller tilførsler ble gjort mens stoffet fortsatt var ferskt. For å sikre informantens anonymitet, ble verken informantens navn, PO eller type sykdom nevnt i referatet. I tillegg ble referatet sendt pr. brev og informanten ble bedt om å gi tilbakemelding pr. sms eller pr. mobil for å unngå sporing av data. Det ble og informert om at ved godkjenning av intervju og referatet hadde informanten godkjent at referatet ble brukt i masteroppgaven.

## Kvantitative data

I masteroppgaven ønsker jeg og å ha et fokus på pårørendes rolle når jeg analyserer gapet, det er derfor naturlig å inkludere den kvantitative pårørendeundersøkelsen som ble foretatt av Pårørendealliansen i 2016. Undersøkelsen tar for seg pårørendes rolle ved alvorlig sykdom og hvilken type omsorg, oppgaver og merarbeid som pårørende gir pasienten. I tillegg avdekkes varighet av pårørendes arbeid, kjønns- og aldersfordeling og ikke minst hvilke utslag og hvordan dette arbeidet påvirker egen økonomi, helse og yrkesutøvelse.

Sett i et samfunnsperspektiv, er denne pårørendeundersøkelsen en viktig faktor å ta hensyn til når gapet mellom pasient og spesialisthelsetjenesten skal undersøkes. Hvis ikke mangler en viktig og informativ brikke som belyser den samfunnsmessige påvirkningen når pasientens helsetjeneste ikke fungerer.

Siden jeg ikke har fått tilgang til selve datagrunnlaget, har jeg måttet basere meg på det informasjonshefte som er utgitt fra Pårørendealliansen<sup>3</sup> og de spørsmål og svar som foreligger der.

## Dataanalyse

I (Aase & Fossåskaret, 2014, s. 161) blir det oppsummert hva som er bakgrunnen og grunnlaget for dataanalyse sett fra et vitenskapelig ståsted: å oversette «den tolkede virkeligheten til vitenskapens formelle språk». Det innebærer å oversette datamaterialet til begreper som er formalisert, slik at forskningen på den måten kan sammenlignes og analysere med annen forskning.

«the goal... is to validate or extend conceptually a theoretical framework and theory”  
(Hsieh & Shannon, 2005, s. 1281).

---

<sup>3</sup> <https://parorendealliansen.no/2017/04/02/parorendeundersokelsen-2016-resultater-raske-fakta/>

## Intervju

Etter at referatene var lest og godkjent fra informantenes side, ble hvert enkelt intervju fra PO først kodet og deretter tematisert. Måten jeg gjorde dette på var først å lese gjennom hvert intervju på nytt og starte kodingen ved hjelp av til sammen 12 fargekoder. I noen av intervjuene ble samtlige fargekoder brukt, mens i andre ble det brukt færre. Deretter begynte prosessen med å lete etter temaer. Jeg landet på følgende fem temaer for PO: kommunikasjon, informasjon, helhetlig pasientbehandling, pårørende og overganger. På grunnlag av dette ble et nytt dokument utarbeidet, hvor de forskjellige kodene ble plassert inn under de forskjellige temaene. Underveis i prosessen oppdaget jeg at dette var et rikholdig materiale, som burde presenteres i sitt fulle format i stedet for stykkevis og delt. Dette for å ivareta bredden og høyden i informantens stemme på en best mulig måte.

Dette resulterte i at hele dokumentet på ny ble omarbeidet, men nå med utgangspunkt i hvert enkelt forskningsspørsmål som igjen ble fordelt på tema, kode og informant. Tilsvarende prosess ble og gjort med referatene fra representanter for fastlegene. Det ble her brukt færre koder og følgende tema ble valgt: Samhandling, henvisning, retningslinjer, rettigheter og til slutt gap, fordi sistnevnte fikk mye fokus fra informantens ståsted.

I utgangspunktet er det ikke forskerens koder og kategorier som skal brukes, men i stedet skal forskeren finne og forstå informantenes egne kategorisering (Aase & Fossåskaret, 2014, s. 138,142). På denne måten unngås standard kategorier, som kan medføre at forskeren overser nye prosesser og lokal kontekst. Deretter begynner arbeidet med å finne kodene i hvert intervju og linke dem med de kategorier som forskeren har, både standard kategorier og nye. Dette var enklere sagt enn gjort i min prosess, fordi informantene var velkjente med og brukte «stammespråket til helseinstitusjonene» flittig.

Det som var det meste interessante med sammenkoblingen av temaer, var at datamaterialet gikk fra å være spesifikk beskrivelse, til å bli en mer generell beskrivelse av fenomenet. Dette gav meg som forsker ny innsikt og kunnskap. I tillegg var det i denne prosessen spennende å se at datamaterialet og informantens svar begynte å gi svar på mine problemstillinger. Alternativet hadde vært å ta nye intervjuer for å sikre et godt nok datamateriell. Utfordringen var å kun bruke det som gav mest empiri i forhold til forskningsspørsmålene, og dermed spisse oppgaven mest mulig innenfor temaet.



## Observasjon

Neste steg i dataanalysen var å lage et resymé fra den nasjonale konferansen for diagnostiskpakkeforløp. Fordelen med å gjøre dette etter koding og tematisering av intervjuene, var at jeg kunne ha fokus i mitt resymé på det som gav svar på forskningsspørsmål under konferansen og la den andre informasjonen ligge.

## Dokumentanalyse

I motsetning til under datainnsamling, hvor jeg startet med dokumentanalyse for å lære mest mulig innenfor området, valgte jeg å avslutte dataanalysen med dokumentanalyse til slutt. På den måten hadde veien blitt til mens jeg gikk og jeg hadde fått beskåret dette buskaset av begreper, politiske føringer, roller etc. slik at jeg stod igjen med de problemsstillinger og utfordringer som jeg ønsket å fokusere på i min masteroppgave. Dette gjorde også nærlesingen av dokumentene lettere slik at jeg kunne konsentrere meg om å finne de koder og temaer som fortsatt var aktuelle.

## Validitet og reliabilitet

Viktigheten av validitet og reliabilitet beskrives hos Yin (Yin, 2014, s. 33) og det er her to punkter som forskeren må ivareta. Det ene er begrepsvaliditet:

“select the specific types of changes that are to be studied (in relation to the original objectives of the study) and demonstrate that the selected measures of these changes do indeed reflect the specific types of change that have been selected”

Dette kan gjøres ved hjelp av dokumentasjon, observasjon, intervju etc. Ved å etablere en rekke bevis for problemsstillingen og deretter la noen informanter lese gjennom det ferdige råutkastet, sikres undersøkelsen en god validitet. I denne masteroppgaven er ikke intern validitet av interesse, siden det er en kvalitativ undersøkelse. Allikevel kan intern validitet være en rettesnor på å se etter andre årsakssammenhenger. Det skal sjekkes om en treffer formålet med undersøkelsen, slik at fenomenet som sjekkes er generaliserbart og overførbart

(Andersen, 2006, s. 291). Hvis dette er tilfelle, kan studien åpne opp for ny begreper og teorier på fagområdet.

Det andre punktet som Yin nevner er reliabilitet, som betyr om undersøkelsen er etterprøvable og kan stoles på (Andersen, 2006).

«En entydig, klar og nøyaktig operasjonalisering er en forutsetning for å oppnå høy grad av [reliabilitet](#) i undersøkelsen. Det andre viktige kriteriet for en god operasjonalisering er definisjonsmessig [validitet](#), det vil si god overensstemmelse mellom den valgte indikatoren og den teoretiske forståelsen av variabelen som framgår av undersøkelsens problemstilling» (Dahlum, 2016).

## Refleksjoner og etikk

### Refleksjoner

Min yrkesbakgrunn innenfor revisjon og med erfaring som pårørende påvirker min rolle som forsker på flere områder. Erfaringen som pårørende gjorde at jeg hadde forkunnskap på feltet og dermed var kjent med flere av de begreper og terminologi som brukes. Dette var et godt grunnlag å ha med seg i rollen som observatør, intervjuer og forsker. I tillegg var jeg nysgjerrig på de mekanismer som både påvirker og har påvirket den offentlige helseinstitusjonen og hvordan de nye politiske føringene og implementeringene har fungert i det praktiske livet.

Selv om jeg valgte å intervju pasientorganisasjoner i stedet for enkelt pasienter, kjente jeg på utfordringen med å være pårørende og ikke forsker i forbindelse med intervjuene av PO. Derfor var det for meg vesentlig å legge til grunn Riksrevisjonens undersøkelse i utformingen av intervjuguiden, spesielt overfor fastlegene, slik at jeg søkte å unngå å få data som dekket mine egne teorier og hypoteser. På den måten sikret jeg meg også bedre objektivitet som forsker (Aase & Fossåskaret, 2014, s. 88).

Det å ha en annen yrkesbakgrunn var på mange måter en fordel i denne prosessen. Ved å ta i bruk revisjonsmetodikk som fremgangsmåte, startet en først med dagens situasjon og analysert på overordnet nivå, dvs. politiske føringer og incentiver, før en tar kontroll og detaljtester. En annen viktig faktor er å innhente dokumentasjon fra 3. person<sup>4</sup> for å underbygge fakta og sikre objektivitet. På grunnlag av dokumentanalysene og observasjon på konferansen fikk jeg et større og bredere grunnlag til å forstå fenomenet på institusjonelt og virksomhets nivå, før jeg gikk i gang med å formulere mine intervju spørsmål.

Revisjonsmetodikk innebærer også erfaringen med å stille åpne spørsmål for på den måten teste holdbarheten av utsagn mot 3. persons dokumentasjon, spesielt ved tvilstilfeller eller når dette er vesentlig. Denne erfaringen gjør og at en mer observant på «faren for å havne i en underdanig rolle og miste kontrollen over intervjusituasjonen» overfor elitegrupper (Andersen, 2006, s. 282) som fastleger og SHT er. En slik bevisstgjøring sikret meg et bedre fundament som forsker i søken etter ny kunnskap.

Til slutt innebærer både revisor og forskerrollen kunnskap om menneskebehandling og menneskelige aspekter i forbindelse med kvalitativ datainnsamling. Både fastleger og pasientorganisasjoner kan ha erfaringer som krever empati og forståelse fra forskeren, noen ganger kan de være både spesialister og pårørende. Det er da viktig å huske at forskerens oppgave ikke er terapeutisk, slik at en ikke sammenblander rollene. For meg var det likevel viktig under intervjuet å skape en trygg atmosfære for informanten og ha tid nok slik at informanten kunne få formidle og utdype de områder som var viktig for vedkommende.

Da jeg besluttet å intervju brukergруппene, fikk jeg i tillegg til det som fremkom i dokumentanalysen fra et politisk og institusjonelt nivå tilgang informantenes erfaring. Dette gav meg som forsker en annen tilnærming enn tidligere forskning, noe som gjorde denne prosessen ekstra spennende fordi kunde- eller brukerundersøkelser er kanskje ikke det vanligste innenfor helseinstitusjonene? Spesielt ikke hvis en samtidig belyser en reform som pakkeforløp i et helhetlig perspektiv, hvor alle involverte er representert: HOD, HD, SHT, fastleger og pasientorganisasjoner.

---

<sup>4</sup> Dokumentasjon fra banker, forsikringsselskap etc.

## Etikk

De etiske problemsstillingen reguleres innenfor samfunnets allmenn moral (Aase & Fossåskaret, 2014, s. 195-221) og kvalitativ forskning er regulert i pkt. B i Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (N.E.S.H, 2016, s. 12-18), hvor respekt for menneskeverd og personvern fremheves. I dette prosjektet fikk informantene tilsendt informasjon pr. mail om intervjuets form, hvordan anonymitet var sikret, samt intervjuguide og tenkt pasienthistorie.

Masteroppgaven bygger på dokumentanalyse av offentlige dokumenter, samt intervjuer av representanter for brukergruppen, pasientorganisasjoner og fastleger. Det blir det ikke lagret eller behandlet personidentifiserbare eller sensitive opplysninger. Utfra dette er det i henholdt til § 2 og 9 i loven om personopplysninger (Personopplysningsloven, 2001) ikke grunnlag for at databehandlingen skal meldes til personvernombudet eller innhente konsesjon fra Datatilsynet (N.E.S.H, 2016) slik jeg ser det.

Under selve intervjuet blir det kun tatt skriftlige notater, hvor intervjuet i etterkant ble sammenfattet som et referat og sendt til informanten pr. post. På den måten fikk en ekstra sikkerhet for å unngå at informasjon om informant og referat kunne kobles. Når referatet var gjennomgått med eller uten endringer og godkjent av informanten var også informantens samtykke ivaretatt.

Det eksisterer ingen bånd mellom meg som forsker, informanter eller i forskningsstudien som gjør at interessekonflikt foreligger. Informantene skal i tillegg få tilgang til forskningsstudien etter at den er godkjent og publisert (Aase & Fossåskaret, 2014, s. 220-221).

# Resultater

I dette kapittelet har jeg valgt å legge fram en bred presentasjon av det jeg har funnet under forarbeidelsesfasen, dokumentanalysen, som observatør på nasjonal konferanse for diagnostiske pakkeforløp, samt funnene fra intervjuene med informanter. Sistnevnte har jeg valgt å presentere i fullt format, sortert pr. forskningsspørsmål, men uten drøfting for å vise bredden i intervju svarene. Dette med formål om at leseren på den måten bedre kan forstå grunnlaget for mine videre drøftinger og avsluttende konklusjoner.

## Funn fra forarbeidelsesfasen

I denne fasen har jeg vært bevisst på å lære så mye som mulig på kortest tid og har derfor grepet de muligheter som har kommet i min vei: konferanse, kvantitative undersøkelser og innspill fra pasient- og pårørendeorganisasjoner. Derfor ble fasen ekstra betydningsfull, fordi denne tilleggsinformasjonen gav meg en helt annen forståelse og vinklingen på masteroppgaven enn jeg i utgangspunktet hadde sitt for meg. Hovedproblemstilling og forskningsspørsmål ble dermed endret underveis, mens temaet: mind the gap forble uendret i hele prosessen.

Ved å stille som observatør på den første nasjonale konferansen for erfaringer rundt pakkeforløp fikk jeg førstehånds tilgang til evalueringen av innføring av pakkeforløp og diagnostiske senter på nasjonalt nivå og fra spesialisthelsetjenestens ståsted. Med dette som bakgrunn, kunne jeg spisse min masteroppgave enda mer og fokuset endret seg i retning pasientens helsetjeneste, og ikke pakkeforløp som var utgangspunktet.

Det andre var at jeg i denne fasen og erfarte at flere av pasientorganisasjonene er mer sektor- og organspesifikke, i stedet for diagnoseuavhengige i sin håndtering av pasienter og pårørende. Dette medfører at de sitter på hver sin tue, i stedet for å se det hele i et mer samfunnsperspektiv og dra lasset sammen på tvers av diagnoser. I mellomtiden mister pasienter og pårørende oversikten i en jungel av tilbud som ikke er synkronisert.

Når pasienten er ferdig utredet og behandlet, gjenstår retur til hjemkommune og rehabilitering. I denne fasen er det ikke sykdommen som er viktigst, men hvordan pasient og pårørende skal håndtere livet etter behandling, i form av sorgfase, livsmestring, rehabilitering etc. Dette er områder som krever tverrfaglighet, samhandling, samarbeid på tvers av profesjoner og sykdomstilfeller og i mange tilfeller uavhengig av diagnose. Her er det mye å ta tak i for alle parter.

## Funn som resyme fra nasjonal konferanse for diagnostiske pakkeforløp

Den første nasjonale konferansen for diagnostiske pakkeforløp ble arrangert på Sola i februar 2018. Det var samlet representanter for diagnostiske senter (DS), RHF, Forløpskoordinatorer (FLPK), HD samt representanter fra Danmark. Konferansen gikk over to dager og formålet var å samle dagens ekspertise og evaluere hvordan pakkeforløp har tatt form i de forskjellige RHF og sett fra HD's side.

Hans Stenby fra Helse Vest RHF innledet med å si at implementeringen av diagnostiske pakkeforløp hadde vært en suksess fordi tiden var moden og grunnlaget lå til rette. Implementeringen hadde brutt og med silotankegangen og var blitt mer tverrfaglig. De forskjellige DS hadde løst oppgaven ulikt, og spørsmålet var om samme modell passer for alle? Han stilte og spørsmål om landskapet var like modent for nye pakkeforløp og marte til edruelighet.

## Status vedrørende innføring av 28 pakkeforløp i Norge

Helsedirektoratet ved Kjell Magne Tveit presenterte status pr. februar 2018. Erfaringer fra organspesifikke pakkeforløp viste at 70-80 % av kreftpasientene inngår her. Av de som henvises til DS har ca. 50 % ikke kreft, men tallene kan varieres fra sykehusene og mellom boområdene. Inngangskriteriene for DS har vært tydelige nok, men har allikevel blitt praktisert ulikt.

Fra et politisk ståsted har innføringen av pakkeforløp vært vellykket. Pasientene har fått større forutsigbarhet, informasjon, medvirkning og forløpskoordinatorer. Fastlegene har fått en vei

inn til sykehusene<sup>5</sup>, og det var blitt bedre kommunikasjon mellom sykehusene. Sykehusene på sin side hadde fått bedre logistikk, samhandling og forløpskoordinatorer.

En av utfordringene er overgangen mellom ulike sykehus som fortsatt er en flaskehalsproblematikk, samt enhetlig koding. En annen er hva som skjer med pasienter i tiden før, i og etter behandling? Hva skjer med pasienter som ikke er i pakkeforløp? Han stilte spørsmål om pakkeforløp ressurs sparende eller ressurskrevende? Går dette utover og på bekostning av andre pasientgrupper? Derfor etterlyste han bedre pasientrapportering og forskning på området, i Norge og innenfor Norden.



Figur 8 Pakkeforløp er et ledelsesansvar

## Erfaringer fra Danmark vedrørende diagnostiske sentre

Erfaringen ble presentert av Peder Vedsted, professor i Primary Care and Innovative Patient Pathways. Utgangspunktet hans var at flere internasjonale forskningsresultater viser viktigheten av tidlig undersøkelse på DS for å unngå økt dødelighet og utvikling i kreft. Videre fortalte han om utviklingen av 3 bens utredningsstrategi for kreft i det danske helsesystem.

<sup>5</sup> Den nye henvisningen for pasienter med uspesifikke symptomer som kan være kreft

Det første og åpenbare benet er alarm symptomer hos pasienten. Vektleggingen på dette har gitt høyere pasienttilfredshet, kortere diagnose intervall og lavere dødelighet. Det andre og mer utfordrende benet er DS fordi kun 12 % av de henviste pasientene ble diagnostisert med kreft. Den viktigste faktoren her var at 22 % ble diagnostisert med andre seriøse diagnoser som ellers ikke hadde blitt fanget opp. Det tredje benet var direkte adgang til ja-nej undersøkelse. Fastleger har her direkte tilgang til fremskyndet undersøkelser og hvor det var fastlegen som var ansvarlig for initiativ og oppfølging.

Til slutt stilte han spørsmål om den danske modellen hadde lyktes. Konklusjonen hans var at viktigheten ved å forstå den kliniske situasjon, tidsfaktoren, økt pasient evaluering og lykkelige leger hadde hatt en positiv påvirkning på pasientens prognoser og prognosene.

## Erfaringer fra de forskjellige regionale helseforetakene

### **Helse Sør-Øst (HSØ)**

#### Organisering:

I presentasjonen av Ø. Antonsene ble det informert om at HSØ ikke hadde lagt konkrete føringer for lokal organisering av DS, men at alle pakkeforløp skal være implementert og pasientene skal håndteres i henhold til plan og utfra hvordan hvert enkelt sykehus var organisert. Det er kun Ahus som har definert en egen fagenhet og diagnostisk enhet, mens de andre sykehusene har lagt dette til medisinsk klinikk/divisjon infeksjonsavdelingen. I tillegg var det sykehusene som hadde det faglig ansvarlig for forløpet inkludert forløpskoordinator.

#### Resultat:

HSØ sin erfaring med diagnostiske pakkeforløp fra 2016 til 2017 gav følgende resultater:

- Kode A<sup>6</sup> 37 % fikk påvist annen sykdom
- Kode I<sup>7</sup> 44 % fikk IKKE påvist annen sykdom
- Kode K/U<sup>8</sup> 17 % fikk påvist kreft

---

<sup>6</sup> Kode A: påvist annen sykdom enn kreft

<sup>7</sup> Kode I: ikke påvist sykdom

<sup>88</sup> Kode K: sannsynlig organspesifikk kreft/ kode U: sannsynlig metastase med ukjent utgangspunkt



## **Helse Vest**

### Organisering:

I presentasjonen av August Bakke informerte han om at Helse Vest etablerte først et regionalt prosjekt med representanter fra alle HF, DS, pasienter, brukere samt tillitsvalgte. Det ble deretter etablert to diagnostiske sentre, ett i Bergen og ett i Stavanger. Videre er målet å opprette tverrfaglige diagnostiske sentre i hvert foretak.

Organiseringen i det enkelte helseforetak er forskjellig. I Bergen utredes pasienten poliklinisk, mens i Stavanger har DS både sengepost og poliklinikk med tverrfaglig utredningen for å unngå ikke medisinsk begrunnet ventetid. Helse Førde har poliklinikk og legger inn, mens i Helse Fonna er det ingen DS, men pasientene tas hånd av medisinsk avdeling.

### Resultat:

Resultatene bygger på Helse Bergens tall fra 2015-2017:

- Kode A            22 % fikk påvist annen sykdom
- Kode I            55 % fikk IKKE påvist annen sykdom
- Kode K/U        9 % fikk påvist kreft
- Ikke fullført    14 %

## **Helse Midt-Norge**

### Organisering:

Klinikksjef Arne Solberg ved St. Olavs hospitalet i Trondheim fortalte at DS er organisert virtuelt med fokus på hva som gjøres og ikke hvor det foregår. Uspesifikke symptomer får raskere kreft avklaring. I tillegg har de reservert time for CT tirsdag og torsdag hver uke, samt at pasienten får tilbud om en 60 minutters legetime innen 1 uke etter avklaring.

### Resultat:

Resultatene bygger på St. Olavs tall til og med januar 2018:

- Feilsendt            7 % - organspesifikk utredning
- Avvist                17 % - mangelfull henvisning
- Pakkeforløp B        44 %
- Pakkeforløp C        31 % (kreftdiagnose hos 18 %)

## Helse Nord

### Organisering:

Mats Irgen Olsen informerte om at organiseringen er under medisinsk poliklinikk med en lege i 60 % stilling og en sykepleier (koordinator) i 50 % stilling. Det forhåndsbestilles blod- og urinprøver på grunnlag av henvisningen, i tillegg bestilles det i 30 % av tilfellene røntgen undersøkelse og i 10 % av tilfellene forhåndsbestilles tilsyn på spesialklinikker. Utenom dette er det pakkeforløp for metastaser med ukjent utgangspunkt og tilbud om pasienthotell.

Det blir satt av 75 minutters legekonsultasjon og legen følger pasienten i forløpet. Han understreker at god tid til legekonsultasjon er det beste verktøyet de har. De får tid med pasienten og avklare eventuelle forventninger, slik at disse kan avstemmes mot realiteten.

### Resultat:

I motsetning til de andre RHF, hadde ikke Olsen tallfestet resultatene sine på samme måte. I stedet valgte han å vise resultatene i grafs form, med fordeling på kreft, annen sykdom og ingen sykdom og spesifisert på de mest vanlige henvisningsårsakene. Han kommenterte ellers at fastleger som henviser har god teft, fordi pasienter med uspesifikke symptomer hadde høy andel av alvorlige sykdommer. Derfor mente han at DS fortsatt bør være et sikkerhetsnett.

## Erfaringer fra et fastleges perspektiv

### Organisering:

I Hans-Christian Myklestul sitt innlegg om diagnostiske pakkeforløp fra et fastleges perspektiv, hadde han følgende formulering: hvordan finne nålen i høystakken? Han presenterte blant annet dette i tabell 2:

### Diagnostisk pakkeforløp i fastlegeperspektivet

Antall helseproblem	Allmennpraktiker	Spesialist
Naturlig forløp	Som regel flere	Som regel ett
Diagnostisk metode	Trinnvis Ofte få tester per gang	Senere i forløpet Omfattende undersøkelse første gang, avklar mest Mange tester tilgjengelige
Diagnosestrategi	Hypotesedanning	Mønsterkjennning
Prevalens av sykdom	Lav	Høyere
Diagnostisk usikkerhet	Stor	Mindre
Diagnoseklassifikasjon	ICPC – symptomer vektet	ICD-10 Diagnoser
Kontinuitet	Stor	Liten
Forhåndskjennskap	Stor	Ingen eller liten
Legens fokus	Pasientsentrert	Organ- og sykdomsfokusert
Klinisk undersøkelse	Lokal eller symptombestemt	Systematisk innenfor spesialområdet
Tester og prosedyrer	Få og enkle	Mange og avanserte
Behandling	Enkel og velprøvd, effekt bekrefter	Avansert, basert på sikker diagnostikk
Kostnader	Lave	Høye

### Resultat:

Myklestuls erfaring fra et fastleges perspektiv og etter at diagnostisk pakkeforløp ble iverksatt, var at det hadde det vært en markert økning i antall kontakter med helsevesenet og en markant økning i medisinbruk.

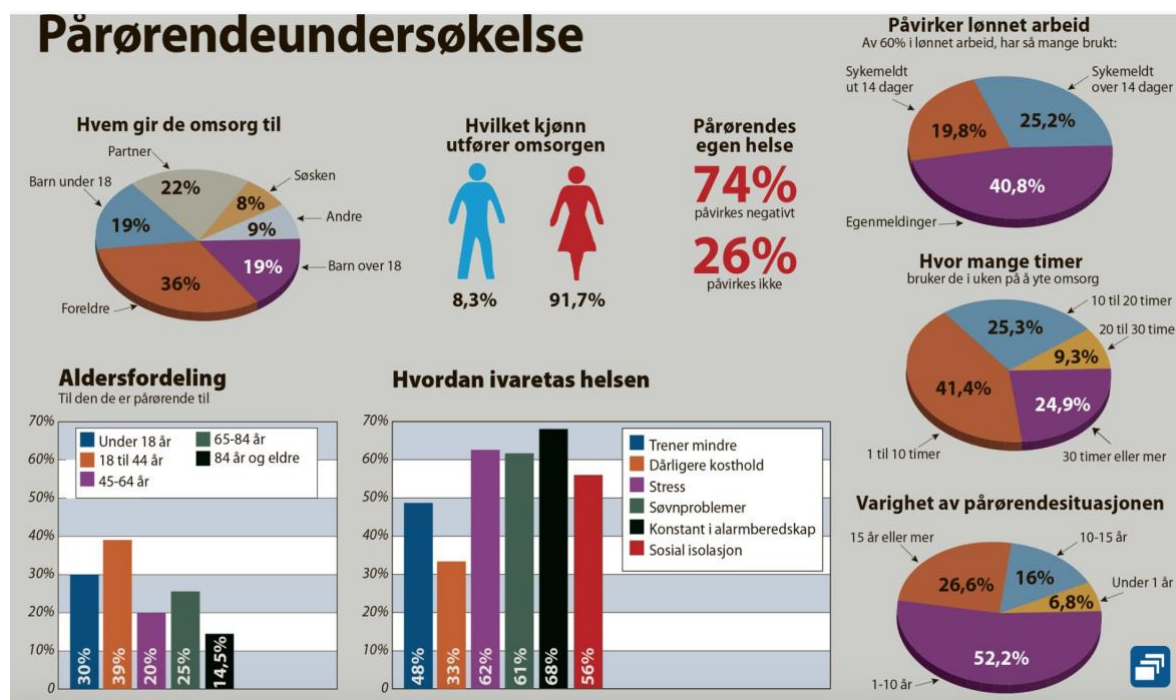
I forbindelse med henvisninger og samhandling med spesialisthelsetjenesten, var tilbakemeldingen til disse med et ønske om gode epikriser og at avvisninger var godt begrunnet.

## Funn fra kvantitative undersøkelser i forkant av intervjuprosessen

Pårørendealliansens kvantitative undersøkelse om pårørende i 2016:

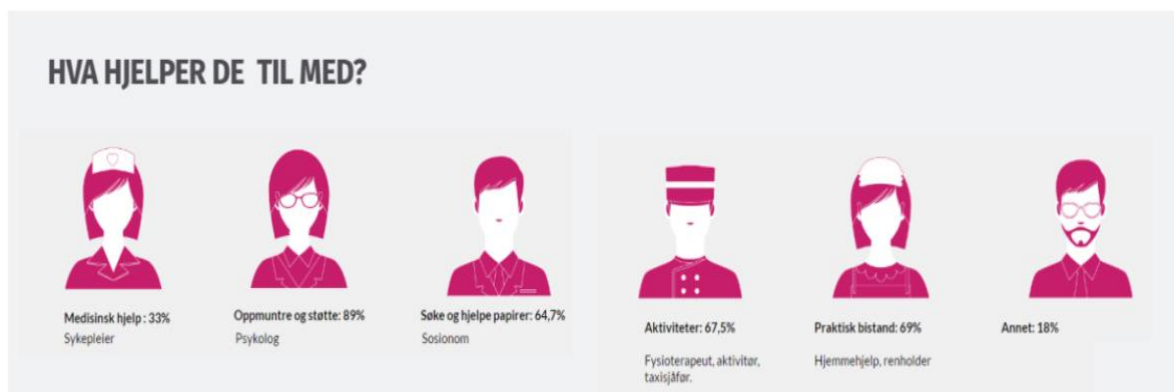
I forbindelse med utarbeidelse av prosjektbeskrivelsen til masteroppgaven, stod følgende på trykk i Stavanger Aftenblad <sup>9</sup>:

«74 prosent av de som gir mye hjelp til sine pårørende, får selv helseplager. Dette er vår største likestillingsutfordring. Mange kvinner som er yrkesaktive skyves ut av yrkeslivet helt eller delvis som følge av en kombinasjon av store omsorgsoppgaver... og utgjør flesteparten av de som har muskel- og skjelett, smerte og utmattelsesykdommer. Kvinner har både den største omsorgsbyrden og den største sykdomsbyrden.»



Figur 9 Pårørendeundersøkelsen 2016

<sup>9</sup> <https://www.aftenbladet.no/lokalt/i/72xoB/Utslitte-kvinner-skal-fa-bedre-hjelp>



Figur 10 Pårørendes utallige oppgaver

Pårørendeundersøkelsen 2016 <sup>10</sup> viser videre at 86 % av disse pårørende ikke mottar noen form for økonomiske kompensasjoner. Kun 12 % får en omsorgslønn på gjennomsnittlig kr 154 pr. time og bare 2,6 % får pleiepenger med gjennomsnittlig kr 254 pr. time.

I følge den kvantitative undersøkelsen er pårørendes største bekymringer:

- «Hvordan dette påvirker hele familien å pleie en partner eller søsken
- Ikke får nok hjelp
- Egen helse
- Økonomi
- Stresset ved å klare jobben og omsorgsrollen
- At man blir pleier og ikke familie»

Riksrevisjonens kvantitative undersøkelse om god henvisningspraksis:

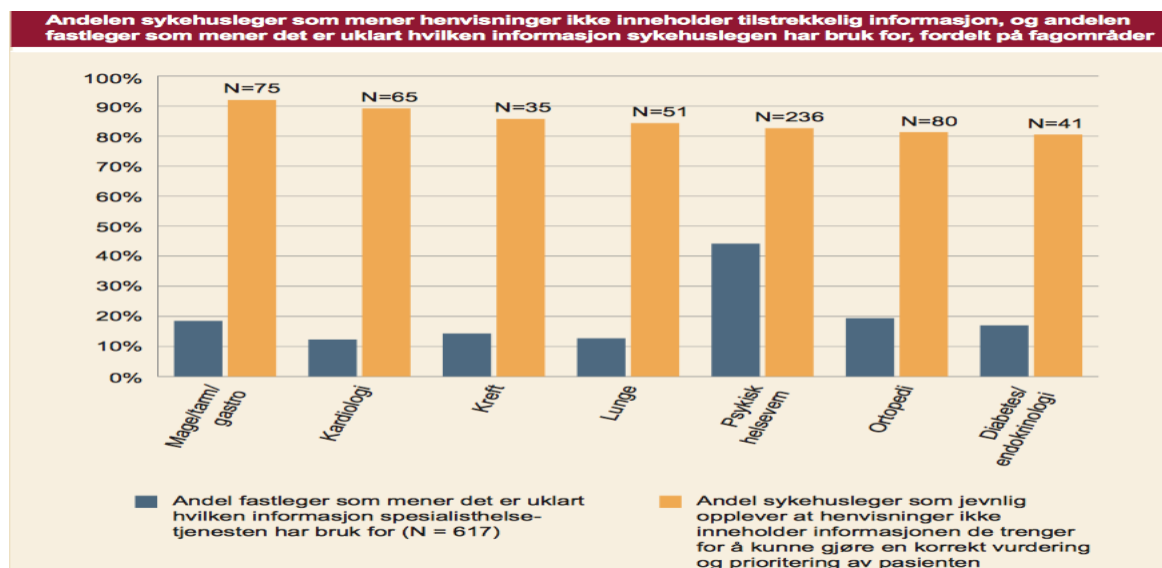
I oppstartsfasen til selve masteroppgaven, ble Riksrevisjonen undersøkelse av myndighetens arbeid med å sikre god henvisningspraksis fra fastlegene til spesialisthelsetjenesten, lagt fram. Rapporten dekket perioden 2014 til 2017(Dokument 3:4 (2017–2018), 2018).

<sup>10</sup> <https://parorendealliansen.no/2017/04/02/parorendeundersokelsen-2016-resultater-raske-fakta/>

Et av momentene var det store gapet mellom SHT og fastlegenes forståelse av hva som er tilstrekkelig informasjon i en henvisning<sup>11</sup>. Dårlig og lite informasjon i henvisningen, samt unødvendige henvisninger, skaper merarbeid for SHT fordi henvisning er selve utgangspunktet for utredning og behandling.

Formålet i Riksrevisjonens rapport var:

«Målet med undersøkelsen har vært å vurdere om myndighetene legger til rette for en god henvisningspraksis fra fastlegene til spesialisthelsetjenesten, slik at ressursene på området utnyttes godt»



Figur 11 Gapet mellom spesialisthelsetjenesten og fastlegers forståelse av god henvisning

Dermed hadde jeg et utgangspunkt for utarbeiding av spørsmål til representanter for fastlegene. Riksrapportens funn gjorde meg nysgjerrig på hvordan fastlegene selv opplevde dette gapet, med formål å få fram informantenes syn på dette. Det store avviket i figur 11 peker på fastlegen som flaskehals og risikofaktor. Stemmer dette? Er dagens oppgavefordeling på rett plass i den form og det uttrykk den har i dag? Har innføring av pakkeforløp forflyttet utfordringer videre til fastlegene? Har de fått tilført mer ressurser for å ivareta også dette?

<sup>11</sup> <https://www.riksrevisjonen.no/rapporter/Sider/Henvisningspraksis.aspx>

## Funn fra dokumentanalyse fra andre datakilder

I forbindelse med intervjuprosessen med representanter for Pasientorganisasjonene var et gjentakende tema utfordringen om å finne og få informasjon om rettigheter. Representantene for fastlegene hadde heller ikke særlig fokus på dette. Dette er et interessant funn, fordi i 2011 ble det opprettet egen internettportal kalt Helsenorge.no med fokus på å gi informasjon til landets innbyggere og pasienter om helse, forebygging, rettigheter etc. Fem år senere, i 2016 ble et Direktoratet for e-helse opprettet og underlagt Helse- og Omsorgsdepartementet. Direktoratet har ansvar for «drift og utvikling av nettstaden» (Direktoratet for E-Helse, 2018).

Fram til 2015 utga Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) et eget oppdatert oppslagsverk kalt Jungelhåndboken<sup>12</sup>, en håndbok som oversiktlig guider en gjennom følgende emner:

- 1) Hva er det med paragrafer?
- 2) Menneskerettigheter og rettsikkerhet
- 3) Offentlig saksbehandling
- 4) Barnehagetilbud, grunnopplæring og høyere utdanning
- 5) Barneverntjenesten
- 6) Helse- og omsorgstjenesten
- 7) NAV og HELFO
- 8) Arbeidslivet
- 9) Boligspørsmål
- 10) Tilgjengelighet eller diskriminering
- 11) Erstatningsordninger og skattefradragregler. Rettshjelp

Bokens målgruppe var helsepersonell og privatpersoner med vekt på de som lever med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom, slik at de hadde en mulighet til å navigere i jungelen av informasjon, lovverk og rettigheter.

---

<sup>12</sup> <http://www.ffa.no/rettighetssenteret/>

«Jungelboken er en skriftlig veiviser til alle som trenger hjelp til å finne frem i den uoversiktlige verdenen som det offentlige tjenesteapparatet kan oppleves som. Forfatteren viser vei til velferdsrettigheter på områder som opplæring og utdanning, arbeidsliv, trygdeytelser, helse- og omsorgstjenesten, boligspørsmål, tilgjengelighet, erstatningsordninger, skattefradragregler og offentlig saksbehandling. Boken vil derfor kunne være et viktig verktøy som kan bidra til å unngå frustrasjoner blant mange brukere. Våre velferdsordninger er vedtatt i Stortinget for at de som trenger dem, skal få rett til den hjelp og bistand de har krav på i dagens Norge.

For leger er kapittel seks og sju spesielt nyttig. Her finnes regler om helse- og omsorgstjenesten og regler brukt i NAV og Helfo» (Tellnes, 2012)

Etter å ha gått gjennom nettportalen Helsenorge.no og Jungelhåndboken, er det ingen tvil om at sistnevnte gir mye bedre oversikt. Selve oppbyggingen er bedre strukturert og tematisert, i motsetning til Helsenorge.no som fordrer en autonom bruker med kjennskap og kunnskap til helsefaget, faguttrykk etc.

På tross av ny nettportal hvor all informasjon skal ligge tilgjengelig, etterspør flere av representantene for PO oppslagsverk og informasjon om rettigheter i forbindelse med mine intervju. Dette indikerer at satsningen på nettportal ikke har nådd fram til brukergrupper innenfor somatikk på den måten som var ønskelig. Spørsmålet er da er om HD og Direktoratet for e-helse har oppfylt sin forpliktelse overfor målgruppen i forhold til det mandatet som er gitt fra HOD's side?

Er det med hensikt at informasjonen kun er å finne for de få som har kunnskap, krefter, tid og innsikt i å navigere innenfor dette landskapet? Hvis så er tilfelle blir konsekvensen at problemsstillingene forflyttes og kan bli en kostbar affære både samfunnsmessig og for pårørende. Dekkes egentlig HOD sitt overordnede ansvar for gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester inn i nettportalen? Er dette fortsatt en ønskelig fremgangsmåte, eller er tiden inne for endring? Hva med LEON prinsippet?



## Funn fra forskningsspørsmål til pasientorganisasjoner

I denne delen presenteres mine funn fra intervju med representanter for pasientorganisasjonene, innenfor kronisk sykdom. Etter samtlige intervju var gjennomført, ble svarene kodet og sortert pr. tema. Underveis i prosessen og etter samråd med veileder og fagansvarlig, falt valget på å presentere svarene fra informantene i sin fulle bredde for å ivareta det rikholdige materialet på best mulig måte. Dette medførte at funnene igjen ble sortert, men denne gang pr. forskningsspørsmål, deretter i tema og kode. Formålet var at leseren på den måten har et større grunnlag for å forstå mine videre drøftinger og avsluttende konklusjoner.

### Hovedproblemstillingen var som følger:

Hvilke utfordringer finnes fortsatt etter innføring av pakkeforløp, sett i et bruker- og endringsledelses perspektiv?

**Spørsmål 1:** Hva ved spesialisthelsetjenesten er fortsatt uendret etter innføring av pakkeforløp?

## **KOMMUNIKASJON**

### Informant 1

Dette er både SHT og pasientens ansvar. SHT bør være forberedt i forkant av møte, pasienten må vite hva vedkommende skal informere eller spørre om under utredningen.

I tillegg er det viktig at pasienten blir sett, med dette mener informanten at utredende lege i SHT ikke bare sitter og har fokus på dataskjermen. Det er fortsatt en vei å gå, fungerer kommunikasjonen er mye løst, men dette er både personavhengig og går begge veier.

Pasienten har også ett ansvar her. Hvis det gis informasjon om oppfølging og innkalling om et halvt år og ingenting skjer, da er det og opp til pasienten å sjekke opp hvorfor innkalling er uteblitt. Pasienten har tross alt ansvar for eget liv, og kan ikke overlate alt til fastlege eller SHT.

Når pasienten kommer til utredning, og journalen eller henvisningen er uklar eller mangler informasjon, har det skjedd at legen stiller spørsmål til pasienten om hvorfor vedkommende kommer? Dette skaper dårlig relasjon og samhandling.

#### Informant 4

Det bunner ned til kommunikasjon og at «SHT må komme ned fra pedestallen og være mennesker, snakke sammen». Det er pasienten (brukeren) som har behov for SHT's kompetanse.

Ellers er det viktig at kommunikasjonen flyter mellom SHT og pasienten, at «SHT ser pasienten og forståelsen av at det pasienten som bærer denne sykdommen». Det er personavhengig hvordan en opplever samspill og kommunikasjon med SHT, men krever da en aktiv handling fra pasienten side ved å kreve ny lege.

Allikevel savner informanten at SHT bør være grundigere med informasjon og se hele mennesket, ellers «tettes det en plass, tyter det ut på en annen plass = gapet».

#### Informant 5

Kommunikasjonen er og avhengig av hvordan pasienten blir behandlet fra SHT: «Professorer oppi der...når vi ikke inn til, kommer ikke gjennom. En føler seg derfor så liten.. mister lysten til å si noe og føler seg bare dum». Vi ønsker å bli behandlet som vanlige medmennesker. Derimot når du blir godt mottatt blir kommunikasjonen noe helt annet.

Dette er og ymse, noen ganger stemmer kjemien mellom SHT og pasienten, andre ganger ikke. De fleste leger er veldig greie og hyggelig å forholde seg til. «Mottatt på en hyggelig måte spesielt fra de middelaldrene, de yngste mangler erfaring og de eldste er i ferd med «å dø ut». «Nå er alle folk, folk...».

Dette er velkjent, men og veldig variabelt hos pasientene. Noen pasienter står på og gir seg ikke og får da svar. Erfaringen er at de yngre pasientene er mer pågående enn de eldre. Forventninger fra pasienten er også forskjellig, avhengig av alder og år.

### Informant 6

I forkant av møter med SHT opplever pasienten uro og bekymring, dette bør SHT være mer bevisst på, hvordan pasienten kan ivaretas på best mulig måte.

Som pasient eller pårørende blir en oppfattet annerledes enn ellers når en kommer til SHT. En går fra å være et menneske, fagperson etc. til en diagnose og dette oppleves nedverdiggende.

Det er frustrerende når en ikke blir trodd og tatt på alvor.

En annen erfaring er at siden dette er pasientgruppe som kan utvikle flere sykdomstyper, blir de vandrende mellom avdelingene med det resultat at de forskjellige avdelingene tror at andre følger opp pasienten. De er derfor avhengige om å ha en god fastlege som følger opp pasienten mellom besøkene hos SHT.

### Informant 7

Det første møtet er svært viktig for tillitt eller mistillit, trygghet eller utrygghet. Første møte sitter igjen hos pasienten og de husker ofte ordrett hva som ble sagt. Slike ting som om legen sitter og blar i papirer, og om det virker det som legen har god tid eller ikke. Slike ting er vel så viktige og ofte er det legens tilstedeværelse som avgjør samspillet.

En annen ting er hvor mye egentlig pasienten får med seg hvis det gis en sjokkartet beskjed. Her er det viktig å sikre seg at pasienten faktisk forstår informasjonen som blir gitt.

Informanten hører mange historier vedrørende dette. Vi hører mange historier om utrygghet og usikkerhet i møte med helseapparatet. Hører mye om dårlig kommunikasjon hos leger og sykehuspersonell, men og om gode møter med oppdaterte leger.

Informanten hører og mye om viktige møter på sykehuset hvor pasienten får en time for avklaring ca. 4 uker fram i tid. Dette blir en D-dag for både pasient, pårørende og storfamilie. Pasienten møter opp og møter en lege som ikke har lest journal, ikke har fått blodprøver og mangler svar på blodprøvene. Dette er møtepunkt som skaper utrygghet for samtlige, både pasienten, pårørende og i storfamilien.

## **Koordinator**

### Informant 1

Det bør være en selvfølge at forløpskoordinator (FLK) er pasientens kontaktperson også under selve symptomrettede behandling, slik at en sikrer pasienten kontinuitet og trygghet. Dette for også å sikre pasienten rett hjelp ved tilbakeføring til hjemkommune.

## **INFORMASJON**

### Informant 1

Utfordringen og erfaringen er at når henvisninger er vurdert, kan pasienten plutselig få informasjon om timeavtale og utredning av kritisk sykdom. Mange får dette pr. telefon, i stedet for å bli innkalt. Dette strider mot menneskebehandling, samt at pasienten har rett til å bli informert om dette sammen med pårørende. Noe annet som allerede er nevnt, er at mange pasienter får informasjon om kritisk sykdom pr. telefon i stedet for å bli innkalt. Dette er på tvers av de rutiner som foreligger og er ikke verken pasient- eller menneskebehandling.

Hvem informerer om kreftkoordinator? Det å informere pasientene og pårørende om å kontakte hjemkommunen direkte, uten henvisning fra fastlege, slik at de kommer i kontakt med blant annet kommunens kreftkoordinator.

Pasienten og pårørende skal informeres i to omganger, først om diagnose og deretter om videre behandling. Det er i denne prosessen mulighet for SHT å sjekke ut mer informasjon for å hjelpe pasienten videre. Ofte blir dette ikke gjort, selv om samtalestøtte og informasjon inngår i pakkeforløps-veilederen.

I ekstreme tilfeller gir vi pasienten eller pårørende informasjon om bruker og pasientombudet, slik at disse kan vurdere om pasienten har en sak som skal videre.

### Informant 2

Når pasienten skal kunne ta valg for eget liv, må det først gis tilbud om informasjon via Lærings- og mestringssenter (LMS) eller andre. Deretter er det pasientens ansvar om å følge disse rådene. Hvis dette fungerer, blir også hverdagen lettere tilrettelagt for pasienten. Derfor er det viktig at pasientene via SHT og DS får informasjon om pasientorganisasjonene innenfor sitt sykdomstilfelle, slik at de kan få en rask start og innføring fra likemenn. Dette er

en kunnskap som fastleger og SHT bør formidle videre i sykdommens startfase. For pasienten er en pasientorganisasjon et sted å treffe likesinnede og ett lavterskel tilbud.

Vi er vant til at våre pasienter blir henvist til LMS slik at de får all info på en gang. Da er det forskjellige representanter til stede som kan informere om hvordan en kan mestre livet i etterkant og legge til rette for hverdagen. Dette tilbudet skjer ofte før behandling, og det er ikke alle som velger å ta kurset i første omgang. Pasienten blir satt i kø for time og kurs her. Sosionomene fra sykehusene er viktige ressurser som formidler rettigheter og også endringer i rettigheter.

### Informant 3

Spesialisthelsetjenesten har et stort forbedrings potensiale allerede i pasientens første møte på sykehuset. Dette gjelder alt fra parkeringsplasser og bedre skilting om hvor de skal hen, til utforming av venterom, tilgang på toaletter og mulighet for kaffemaskiner etc. Dette er kundebehandling og service, gjør noe med pasienten og trygge pasienten før vedkommende kommer inn til legen.

SHT tenker lite på hvor nervøse folk kan være når de kommer til utredning på sykehuset og hvor viktig det er med trygge og gode rammer. «Dette er og helse, å trygge pasienten der og da».

### Informant 4

Informasjonen er ikke tilstrekkelig fra nevrologen til pasienten som ofte bare får utlevert et informasjonsskriv til å lese hjemme. Det er stort sett sykepleieren som tar seg av pasienten.

Ofte er pasienten avhengig av at nevrolog informerer om tilbudet. Pasienten er ikke alltid klar over at en har dette behovet og hva oppholdet faktisk innebærer av mer hjelp, bistand etc. PO er opptatt av at denne informasjonen om opphold kommer ut.

Informanten kjenner ikke til den nye henvisningspraksisen.

### Informant 6

Det ligger altfor lite informasjon ute for pårørende, spesielt gjelder dette på sykehusene. Ofte er det pasientorganisasjonene som sitter med denne informasjonen og derfor er det viktig at

sykehusene har slik informasjon tilgjengelig eller tipser om dette. I tillegg må også pasienten selv være aktiv og etterspørre slik informasjon.

## **Rettigheter**

### Informant 1

Vår organisasjons opplevelse er at vi får tilbakemelding fra pasienten om at de ikke er informert om rettigheter i sin hjemkommune og om kreftkoordinator. Det er det vi opplever, vi får tilbakemelding om at de ikke blir informert i kommunene om kreftkoordinator eller kreftsykepleier.

HF er ikke flinke å informere pasienten om at det er sosionomer på de enkelte HF som kan mye om rettigheter og som skal hjelpe pasienten til å få sine rettigheter innenfor NAV eller individuell plan, for å nevne noe. Midt i en tøff prosess og påkjenning er ikke dette verken pasientens eller pårørendes fokus, men utfordringene kommer i etterkant og tar lang tid fordi dette systemet er tungrodd.

I tillegg inngår et økonomisk element. Hvis pasienten ønsker fritt sykehus valg, hvor god økonomi har pårørende til å reise og være ved pasientens side under kritisk sykdom? Dette er ikke SHT flinke til å informere om når det gjelder pasientens og pårørendes rettigheter vedrørende pasientreiser, antall netter som dekkes, parkeringsutgifter etc. I stedet for, dekker pårørende dette selv ved å ta permisjon uten lønn, lån etc., noe som går veldig ut over privat økonomien.

I ventetiden mellom utredning av diagnose og behandling hadde det vært ønskelig om Forløpskoordinator (FLK) informerer pasienten og pårørende om rettigheter til informasjon og kontakt med hjemkommunen. De fleste pasienter er ikke flinke til å be om hjelp, derfor bør heller FLK undersøke med pasienten om det er greit å gi informasjonen videre til kreftkoordinator slik at de kan ta kontakt direkte med pasienten. Dette for vurdering om behov fra hjemkommunen etter endt behandling.

## **Henvisning**

### Informant 3

Pasienten kjenner ikke så godt til den nye henvisningspraksisen, men det gjør fastlegen.

Hvis fastlegene bruker henvisningen slik som veilederen tilsier, får SHT god nok informasjon. Hvis ikke antar jeg at fastlegene får henvisningen i retur, hvor SHT ber om mer utfyllende informasjon, uten at pasienten får noen spesiell informasjon om dette. For pasientens del medfører dette en forsinkelse i å få rask helsehjelp.

## **PÅRØRENDE**

### **Involvering av pårørende**

#### Informant 1

Pårørende må være involvert og få informasjon, men med pasientens samtykke. Det må og vurderes pasientens tilstand hvis dette motsettes, slik at det er pasientens beste som blir ivaretatt.

Ofte er fokuset på sykdom og blodprøver i stedet for å se helheten og en glemmer at pasienten har andre behov – det er også helsehjelp. Dette gjelder involvering av pårørende, barn, ektefelle, arbeidssituasjon, økonomi med mer. Det medfører heller ikke involvering av pasientens hjemkommune hvis dette er aktuelt.

#### Informant 2

Det er viktig at pårørende og familien er involvert for å vite hva de skal gjøre og hvordan sykdommen utarter seg. Når dette blir informert om på en god måte, blir det lettere for både pasient og pårørende.

Da kan det være fordel hvis pårørende er med, for å formidle utgangspunktet for utredningen. I tillegg til å være talerør, er også pårørende mottakere av informasjonen som kommer underveis, fordi det ofte er mange beskjeder på en gang. Slik jeg ser det er helheten viktig å ivareta, for at det skal bli greit for pasienten må pårørende også bli inkludert. Det er viktig å høre hvordan pårørende oppfatter dette! De opplever realiteten og kan stå i en veldig krevende situasjon og blir ikke disse ivaretatt kan en ende med to eller flere pasienter i stedet for en.

Når pårørende blir for krevende skjer dette ofte fordi de mangler informasjon og tilrettelegging, da kommer og alle spørsmålene. Mye hadde vært spart av tid, stress, frustrasjoner etc. hvis pårørende hadde blitt involvert i første omgang.

### Informant 3

Det andre er at det er en stor fordel for pasienten at vedkommende har med seg en pårørende under konsultasjonene. Dette fordi pasienten og pårørende kan oppleve konsultasjonen ulikt, slik at en sammen kan finne ut hva som ble sagt under konsultasjonen.

### Informant 4

Informantens erfaring er at pasienten selv må kreve at pårørende får den informasjonen de trenger, slik at SHT må snakke med barn, ektefeller eller familiemedlemmer for at de skal være orientert. Dette burde vært unngått, da pasienten ikke alltid er i stand til å ivareta og tenke på de pårørende i en tøff fase og faktisk forstå hvordan dette påvirker de pårørende. Det er og personavhengig og kanskje kjønnsavhengig. Derfor bør ansvaret for dette ligge hos SHT.

### Informant 5

Informanten mener at det også er opp til pårørende å stille spørsmål, da får de vite det de spør om. Ofte så skyver de hele sykdommen til side, siden pasienten ikke klager. Informanten mener og at den enkelte pårørende må forholde seg til realiteten til sitt familiemedlem. Ofte ønsker ikke pasienten å bli syntet synd på, fordi da begynner de å kjenne mer etter selv og synes synd på seg selv.

Noen pasienter må ofte legges inn, det er da den pårørende som får dette til fordi de ikke tør å ta ansvaret for å ha pasienten hjemme.

### Informant 6

SHT gir tid og mulighet for pårørende til både hvordan de tar dette med alvorlig sykdom og om de har behov for å stille spørsmål. SHT er flinke til å ta seg tid med pasienten for å stille spørsmål til pasienten og ha tid til å høre på svarene. Dette kan ta fra 10 minutter til en time.

Vår erfaring er at de som har en partner har en bedre livskvalitet enn de som er uten partner. Dette ser informantene når det blir arrangert fellesturer, enten det dagsturer eller over flere dager. Enslige er mer innesluttet og har dårligere livskvalitet, noe som og kan være økonomisk relatert.



Både pasienter og pårørende savner mer informasjon om pasientforløpet, hva som skal skje, hvorfor, hvordan, komplikasjoner, følgefeil etc. Dette for å få en realistisk realitetsorientering om hvordan denne sykdommen forløper og hvilke utslag dette kan gi av andre typer sykdommer i tillegg.

## **OVERGANGER**

### **Utskriving**

#### Informant 1

Det er mye innspill fra pasienter på dette, at de savner et system som er forankret i hvilken hjelp pasienten får og har krav på fra hjemkommunen. De leser og får informasjon ofte ved et tilfelle, men savner dette fra FLK. Dette gjelder ikke bare praktisk informasjon, men at hele pasienten ivaretas slik at en sikrer gode overganger mellom SHT og primærhelsetjenesten.

En annen og vel så viktig utfordring er at vi får henvendelser fra mange pasienter eller pårørende om at HF ikke er flinke til å kontakte hjemkommune i forkant av utskrivning. I stedet for å gjøre dette i god tid, skjer dette som oftest samme dag som pasienten skal hjem og ofte rett før en helg. Pasienter med langkommet sykdom og kort levetid, hjemsendes uten at praktiske tiltak er iverksatt og tilrettelagt. Dette kan være spesial medisiner, sårstell, hjelpemidler som bør være klart før utskrivning.

I tillegg ser vi et stort behov for bedre overganger fra SHT til primærhelsetjenesten (fastlege, kommune med mer.). Hele pasienten må sees, ikke bare fokus på symptom og symptom behandling. Hvilke behov har pasienten, ikke bare under symptomreduserende behandling, men også etter denne behandlingen. Dette gjelder både pasienten, pårørende, små barn, psykososialt, økonomi etc. Det kan være rehabilitering, mestringskurs og fokus på å komme tilbake, sorg og tap mestring ved dødsfall eller tap av kroppsdel med mer.

For å få til dette, bør det være en grunnleggende kartlegging fra SHT og fastlegene. Viser respekt og ivaretagelse for hele pasienten. Pakkeforløp handler om å være effektive og systemtilpasset, men er ikke mennesketilpasset. Det er først når pasienten er tilbake i hverdagen, at reaksjoner og konsekvenser av sykdommen materialiserer seg. Eks. tap av et bryst eller en testikkel. Hva gjør det med pasienten når den taper en kroppsdel? Erfaring og forskning viser at dette kan gi psykiske belastninger i etterkant av sykehusoppholdet og bør

følges opp og forebygges så langt som mulig. Da må og tilbud om rehabilitering eller mestringskurs på banen før pasienten ender opp i en depresjon.

Det viktigste er å få til bedre overganger fra SHT til primærhelsetjenesten, samt en kontaktperson gjennom hele pasientforløpet både ved utredning, behandling og hjemsendelse. Verken hjemkommune eller pårørende er forberedt, med de konsekvenser dette medfører først og fremst for pasienten, men også for de nærmeste. Her bør det opprettes en sjekklister til pasientens beste.

### Informant 3

Etter diagnose og behandling er det et individuelt behov for kommunale tjenester med mer. Utfordringen her er å få koblet på kommunehelsetjeneste, rehabilitering eller hjemmetjenesten. Her ligger det et gap. Pasienten kommer for tidlig ut og kommunale tjenester er ikke koblet opp, eller pasienten kommer ut i henhold til oppsatt tid og kommunen ikke er tilstrekkelig påkoblet. Kommunen bør derfor alltid være informert i forkant av utsendelse, for å unngå slike problemsstillinger.

**Spørsmål 2:**           Hvorfor har ikke spesialisthelsetjenesten endret seg etter forutsetningene?

Dette vil bli besvart under drøfting av funn fra dokumentanalyse.

**Spørsmål 3:**           Hvor ligger utfordringene?

## **KOMMUNIKASJON**

### Informant 1

Kommunikasjon med pasienten er et gjentakende tema, fordi det ikke fungerer alle plasser. Derfor er det viktig med et møte med pasienten for å finne ut hva pasienten ønsker og avklare forventninger begge veier, er en bra greie. Deretter kan en ha en oppfølgingstime for de som ønsker det, eller få innkallelse pr. brev. Dette er personavhengig.

Kommunikasjon mellom fastlege og pasient, og ikke minst tid nok i hvert fall for pasienter med alvorlige diagnoser.

Det er og eksempler på tilbakemelding fra pasienter som ikke vil tilbake til lege/sykehus. De velger å være uten behandling fordi de ikke føler de blir hørt på, selv om de burde vært under oppfølging på sykehuset. Informanten understreker at de fleste sykehus har gode ordninger for deres gruppe.

#### Informant 4

Personavhengig hvilken hjelp hver enkelt pasient får og hvor aktiv pasienten eller pårørende er, slik bør det ikke være. «Du må være ganske frisk for å fortelle hvor syk du er»

#### Informant 6

Informantens erfaring er at pasientgruppen gir mye beskjed, men de blir ikke hørt eller forstått om sine utfordringer. Noe kan skyldes urealistiske forventninger fra pasienten, men og at pasientgruppen ofte får følgefeil: diabetes, dårlig blodsirkulasjon og dermed amputeringer etc.

Ikke minst bør informasjonen inneholde hva sykdommen faktisk innebærer for pasienten og her bør både pasientorganisasjoner, SHT og kommunen samarbeide bedre. Allikevel er hver enkelt pasient ansvarlig for å kontakte lege og følge opp sin egen helse.

#### Informant 7

Veldig få pasienter sier fra i situasjonen når de opplever at kommunikasjonen svikter, er mitt inntrykk. Det er varierende, noen tar det opp og kanskje med den de har tillitt til eks. kontaktsykepleier. Noen ganger fører det til møter, men igjen er det personavhengig og fra avdeling til avdeling, og avhengig av hvilke kulturer og holdninger som er hos sykepleier og lege. Mange er i tillegg redd for å si fra, fordi de er avhengig av dem som behandler deg. Pasienten er i en sårbar situasjon og kan fort henge det på egne knagger. Vi hører og historier om god oppfølging og ivaretagelse.

Kommunikasjonen kan bli bedre og informanten tror på relasjoner. Det å forholde seg til mange leger skaper utrygghet og står i veien for den gode kommunikasjonen og tryggheten som pasienten trenger. Det burde blitt stilt mer spørsmål til både pasienten og pårørende, med vekt på dialog og ikke monolog.

For pasienten er hvert møte en stor krise og ikke en rutine. Eks. barnelege (foredrag på konferanse om palliasjon<sup>13</sup>), med innlegg om å formidle dårlige nyheter. For legen var dette ingen krise, men krevde at legen så moren og hvor moren var. For henne var dette en kjempekrise og hun var livredd. Legen måtte reagere på hennes reaksjon og være oppmerksom på hennes respons.

Inntrykket ellers når det gjelder interne foredrag om kommunikasjon, er at de som er gode på dette stiller, mens de andre uteblir.

Det er og overvekt i klagesaker til pasientombudet som gjelder kommunikasjon. Det er mange behov for forbedring: Kommunikasjon har definitivt et stort forbedrings potensiale. Det er også behov for forbedring i kommunikasjonen mellom de ulike HF, avdelinger og sykehus.

## **Koordinator**

### Informant 1

Utfordring nummer to er at pakkeforløp stopper når utredningen er gjort og diagnose foreligger. Det samme gjelder oppgaven til FLK. Deretter blir pasienten overført til annen avdeling eller sykehus for videre behandling, og da er det ikke alltid at pasienten får en person ala FLK til å forholde seg til. Dette skaper stress og frustrasjon for både pasient og pårørende, som må gjenta og informere i flere omganger, i stedet for å forholde seg til en person gjennom hele oppholdet. Dette er en gjentakende tilbakemelding og frustrasjon fra pasienter.

Informasjonen går ikke videre til rette fagfolk, taus kunnskap forblir taus og en glemmer å journalføre den informasjonen en får.

Vår erfaring er at noen FLK gjør dette, andre ikke. Grunnen til at det ikke brukes tid på oppfølging av pasienten er tidsbruk og ressurser på selve kodingen i systemet. Derfor har de ikke kapasitet til å følge opp pasienten etter intensjonen. Problemet trilles videre med pasienten til sengepost eller der pasienten får videre behandling, som får nok et ansvar i hendene. Utfordringen her er at sykepleiere jobber turnus og har nyutdannede på vakt, noe som skaper forskjell i både kunnskap, erfaring og kompetanse. FLK jobber dagtid, derfor hadde det vært til pasientens beste om disse beholdt og ivaretok hele pasientansvaret.

---

<sup>13</sup> Palliasjon: aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og forventet kort levetid.

### Informant 3

Det er uansett vesentlig å få opprettet en koordinator for pasienten, slik at det er koordinatoren og ikke de pårørende som skal stå i gapet. Det er ikke godt nok med veiledningstjeneste fra kommunens side. Koordinatoren skal være på pasientens premisser, skal følge pasienten, ikke slippe pasienten etter opphold hos SHT, men følge pasienten til en blir enige om at dette skal avsluttes. Koordinatoren er til for pasienten og skal ikke ha ansvar for pasientens familie etc., men hjelpe familien ved å finne rette instanser der familien kan få hjelp.

Koordinatorer er viktig for å også kartlegge hva pårørende trenger og videreformidle dette til rette instanser. Det er hva familien trenger av hjelp og hvordan dette kan tilpasses som bør være i fokus og ikke motsatt. Likeså er informant tilhenger av at det bør utformes en egen kontrakt mellom pasient, pårørende, koordinator og hjelpeapparatet hvor det fremkommer hvem som har hvilket ansvar. Dette er ikke en individuell plan.

## **INFORMASJON**

### Informant 1

Det er også viktig å få ut informasjon om at bedrifter har velferdspermisjon med lønn, avhengig om dette er private eller offentlige virksomheter. I tillegg kan det søkes om omsorgsdager.

I enkelte brukerorganisasjoner kan pasienten søke om økonomisk støtte, slik at pårørende kan besøke pasienten hvis denne er innlagt på annet sykehus eller til bruk på ferie med mer.

### Informant 2

Informanten har to eksempler som vedkommende kjenner til:

Eks. 1 som gikk 1 gang pr uke i et halvt år uten at fastlegen henviste videre til SHT. Da tar det lang tid, uten at noen forstår hva det går i. Terskelen for å komme inn til SHT – virker lang. Hadde det vært kreft hadde det vært for sent når du kommer fram.

Vedrørende informasjon om rettigheter etc. under pkt.7 b er det en del å jobbe med her. Kontakter via landsforeningen, prøver å videreformidle dette. Vi har ikke jurister å gå til, likemenn prøver å hjelpe, men har ikke gode rutiner for dette. Hjemmesiden til FFO sier noe om rettigheter, men ikke faktisk hjelp. Dette er et behov som ikke er på plass.

### Informant 5

Ellers er inntrykket at det er variabelt om hvor mye informasjon de enkelte pasientene får fra sine fastleger. Foreningen anbefaler derfor sine medlemmer om å skifte fastlege hvis pasienten ikke opplever å bli fulgt opp på en god måte. Ellers får også pasientgruppen informasjon fra likepersoner.

Mange opplever å ikke få hjelp, vet ikke hvor de skal henvende seg og føler ikke at de kommer igjennom. Da kan likepersoner gi råd. Ellers er dette avhengig av mange ting, hvem pasienten er og hvilke utfordringer pasienten har i tillegg til den aktuelle sykdommen, både psykisk og fysisk.

Informanten har lite kjennskap til den nye henvisningspraksisen, og mener at dette avhenger av den enkelte fastlege og hvilken informasjon vedkommende gir.

## **Journaler**

### Informant 1

Det er to aspekt ved selve sykehusbehandlingen, det ene er at pasienten har krav på fritt sykehusvalg og det andre er at det ikke er felles elektronisk journal nasjonalt. Journalene snakker ikke sammen, dette krever at pasienten må skrive ut og ta de med seg. Sistnevnte innebærer at journalen fysisk skrives ut og vedlegges henvisningen, slik at ingen informasjon går til spille.

### Informant 4

«Du blir så sliten for å fortelle i alle sammenhenger hva som feiler deg, greier ikke huske alt.»  
Hvor mange systemer skal vi ha, kan en enes om ett? Nå har vi pasientsky, vestlandspasienten, kjernejournal etc.

## **Rettigheter**

### Informant 2

Informanten har lite erfaring med dette fra sin pasientorganisasjon. Lite informasjon om rettigheter – hvor finner vi dette?

### Informant 3

Det er varierende hvordan fastlegen informerer sine pasienter om rettigheter før henvisning til spesialisthelsetjenesten. Når pasienten kommer inn til SHT, er min erfaring at pasienten får den informasjonen de trenger om dette.

### Informant 4

Informanten mener at pasientene har liten og ingen peiling på rettigheter før sitt møte med SHT. Under diagnose og behandling får de tilbud om 2 dagers kurs på LMS hvor de får informasjon om rettigheter. Utfordringen er at det for mange kan bli for mye informasjon på en gang. I tillegg kan utfordringen være at noen pasienter nettopp har fått diagnosen, noe som gjør at de fortsatt er i en sjokkfase og lite mottakelig for informasjon.

Siden PO er medlem av FFO, kan en hente hjelp vedrørende rettigheter der. Lassa Rehabiliteringssenter har vært flinke til å følge opp pasienter vedrørende rettigheter og i møte med NAV.

### Informant 6

Pasientene er altfor dårlig informert om sine rettigheter og må være proaktive og finne ut av dette på egen hånd. Ved slik innhenting av informasjon, finnes det meste på nettet, noe som kan være begrensende for eldre pasientene. Yngre fastleger tilegner seg ny kunnskap og er kjappere og mer proaktive enn eldre kollegaer og bestiller derfor mer og forskjellige tester. De bruker og mer aktivt dagens teknologi, slik at dette ligger registrert når pasienten kommer til sykehuset.

Det er også viktig at pasientorganisasjon informerer om rettigheter og ikke minst når disse mistes. Eks. feriepenge og refusjon av fysioterapi, noe som har gitt store økonomiske konsekvenser for brukergruppen. Informasjonen bør og inneholde bivirkninger og faren for etter sykdommer pga. at medisinene er immundempende. Kreftraten for denne pasientgruppen er høy, diabetes og amputasjoner er også en del av totalbildet. Hvordan følger SHT opp dette? Hvorfor finnes ikke en standard oppfølging på dette i de forskjellige RHF, som vil spare pasienten for minst 2 reisedøgn?

## **HELHETLIG PASIENTBEHANDLING**

### Informant 1

Det vi opplever i vår organisasjon, er ikke en helhetlig pasientbehandling, men i stedet er dette personavhengig utfra hvem som er FLK. Utfordringen er at disse pr. i dag kan både ha helsefaglig bakgrunn som sykepleier eller er sekretær. Dermed blir pasientbehandlingen deretter og det er ikke alltid at pasienten får utfyllende svar fra FLK, noe som er frustrerende sett i et pasientperspektiv.

Informanten reagerer på hvordan de forskjellige RHF håndterer DS. Vi bor i et land, hvor behandlingen skal være lik, men så har det likevel mye å si hvor i landet du havner til utredning.

Hvor mange pakker skal vi ha og hvordan skal de snakke sammen? Det er pasienten det handler om, det pasienten som er kunden. Vi skal jobbe for pasienten og ikke for oss selv.

### Informant 2

«Slik jeg ser det, er det helheten som er viktig å ivareta...». Vi er igjen tilbake til helheten, det bør være mer automatikk i denne fasen slik at de pårørende slipper å ta dette ansvaret også. Både NAV, koordinator etc. må raskt på banen. Helheten må ivaretas – det er den som er viktig i forhold til de fleste sykdommer.

### Informant 3

Den største utfordringer er at pasienten skal få et forutsigbart pasientløp, som informerer om hvor lenge dette vil ta, hvilket tidsrom det skal gjøres i og hvem som skal koordinere dette. Med andre ord samhandling slik at pasienten vet hvor en skal hen. Slik informasjon eller ikke informasjon påvirker pasienten og gjør noe med pasienten.

En tredje utfordring er taxiordningen som Pasientreiser har inngått i flere norske storbyer. Det er et ledelsesproblem slik informanten ser det, som igjen går utover pasientene.

En fjerde utfordring er dagens parkeringsavgifter. Det bør være gratis parkering for både pasienter og pårørende, slik at de ikke opplever å få bøter med mer. «Det er syke mennesker dette går utover, vet du». I stedet bør ledelsen heller se på hvilke ordninger en skal ha for de ansatte.



### Informant 6

Informanten kjenner på dette selv, «det å finne den nye standarden din.». Informanten trodde vedkommende skulle bli like frisk igjen og å komme tilbake slik en var før sykdommen inntraff. «Så ble det ikke sånn, og da må en finne den nye standarden i to omganger». Først når en begynner behandling og deretter når en er ferdig med behandling og hverdagen begynner.

Alt skulle bli så bra etter behandlingen, men hvem kan pasienten lene seg på når det ikke blir sånn:

- Samtalegrupper, kurs, diagnoseuavhengige
- Konsekvenser for både donor og donorgiver
- Gjennomsnittlig levetid for nytt organ

Dette er hverdagen for å kunne leve. Uten håp, og savner oppfølging på denne pasientgruppen utenom prest hvert halvår. Etterlyser livskvalitet når en er transplantert – 50 prosent kommer ikke tilbake i vanlig arbeid. Alt det vanlige er borte, noen kommer tilbake i arbeidslivet i 50 prosent andre ikke, men det får en sjelden høre om. Ingen snakker om tiden etterpå og at en må lære å leve igjen, så helheten i pasientens helsetjeneste er ikke bra.

En annen faktor er de økonomiske belastninger som kommer i kjølvann av sykdommen. Når det blir lang ventetid og utprøving av mange medisiner, går dette utover økonomien og oppsparte midler. Dette går over år, og en har ikke lenger råd til ekstravagant livsstil, men må heller velge bort det meste for å overleve. I tillegg sliter pasienten med skyldfølelse, om at det er min feil og at en har sviktet familien. Siden transplantasjon kun foretas i Oslo, må pasienten reise inn alene og ofte være alene, dette påvirker også helsetilstanden. Dette er og helheten. Økonomien bekymrer våre medlemmer.

### Informant 7

Utfra et pasientperspektiv er hovedutfordringen helhetlig oppfølging, både medisinsk og i forhold til hele mennesket. Trygghet er en viktig faktor i relasjon til behandlingsteam. Bli sett og møtt som menneske i situasjonen og at de bryr seg, ser deg og hører deg. Relasjon og kommunikasjon er helt avgjørende.

Helhetlig oppfølging på mange nivå, tverrfaglig medisinsk, og at en ser hele mennesket og ikke «et case», men også hele familien. Eks. kan økonomien stå i veien for hvordan pasienten håndterer hele pasientforløp.

Informanten opplever og hører mange historier om pasienter som ikke blir ivaretatt. Dette gjelder og når en lever med uhelbredelig sykdom der pasienten kan få behandling og pleie hjemme.

## **Diagnoseuavhengig**

### Informant 1

Hva med pasienten når diagnose ikke foreligger og pasienten påny blir sendt tilbake til fastlegen? Hva med arbeidsgiver, økonomi, barn, familie når pasienten fortsatt er syk, men ingen finner ut av dette? Det blir nye runder, nye henvisninger og merbelastninger for hele samfunnet.

### Informant 4

Erfaringen ellers er at ikke hele mennesket blir ivaretatt, spesielt med tanke på psyke. «Det å bli sett og akseptert – se meg, hør meg, bry deg og vær et medmenneske». Utrolig hvilken betydning det har når fastlegen skryter og gir gode tilbakemeldinger, noe som gir pasienten ny energi og pågangsmot.

Fatigue er en gjenganger i denne pasientgruppen og i andre PO. «For våres del er dette som å vasse i våt betong...»

- Noen ganger greier en bare å reise seg, eller pusse tenner, eller gå på do.
- Slår ut i språk, kommunikasjon og å gjøre seg forstått.

### Informant 5

Tannhelse er ekstra utgifter og varierer fra kommune til kommune. Hvis du er på sykehjem eller hjemmesykepleie får du dette, ellers ikke. Dette er ikke rettferdig. Fysioterapi var gratis før, men en skal ha mange timer før pasienten får refundert dette.

Været spiller inn, det kalde været påvirker kroppen og gir mer stivhet i ledd og muskler.

Tilbud om helseopphold i Spania, pasientgruppen kan få noe godtgjørelse, men reisen må en betale selv. Fysiakos arrangerer reiser og har mange tilbud som massasje, fysioterapi og utflukter. Pasientforeningen gir en liten refusjon på oppholdet, på ca. 500 kr per person.

### Informant 6

For pasientenes del hadde det vært greit om organtransplantasjoner blir gjort på flere RHF enn Rikshospitalet, men det virker som dette er en profesjonskamp om posisjoner og kontroll ala småkonger som ønsker å beholde kontrollen selv. Det som informantene stiller spørsmål med er hvorfor gjennomsnittlig ventetid for organdonor på Østlandet er halvparten i forhold til resten av landet. Ugly i mosen og sektor tankegang?

I tillegg må en ofte først prøve de billigste medisinene, før en får tilbud om noe bedre. Dette tar ofte lang tid og medfører ekstra belastninger for pasienten. Bivirkninger er et annet tema som det ikke alltid opplyses så mye om. Med behandling endres den kjemiske sammensetningen i kroppen, og gjør noe med koblingen i hodet. Gradvis endrer atferd seg, humørsvingninger, emosjonelle, sinne og mister evne til sex og samliv.

## **Behandlingsopphold**

### Informant 4

Siden 2001 har PO jobbet for behandlingsreiser til varmere strøk slik at pasientgruppen skal komme inn under klimareise ordningen<sup>14</sup> på lik linje med psoriasis, revmatisme, astma, men har foreløpig ikke fått gjennomslag for dette. Opphold i varme strøk gir økt energi og gjør at pasientgruppen lettere kan greie seg uten hjelpemidler. Informanten kan ikke forstå hvorfor de fortsatt står utenfor dette tilbudet som kun krever en egenandel. Dagens situasjon er at pasienten derfor må betale dette av egen lomme, men det er mulighet for å søke litt tilskudd via foreningen eller legat.

Det er allikevel personavhengig av hvem som benytter dette tilbudet (spesialistsenter-behandlingsopphold), og ofte er pasienten avhengig av at nevrolog informerer om tilbudet. Pasienten er ikke alltid klar over at en har dette behovet og hva oppholdet faktisk innebærer av mer hjelp, bistand etc. PO er opptatt av at denne informasjonen om opphold kommer ut.

---

<sup>14</sup> Forskrift om behandlingsreiser til utlandet

## **PÅRØRENDE**

### **Involvering av de pårørende**

#### Informant 2

Det er fortsatt mye å jobbe med og derfor viktig å ha fokus på helheten til pasienten. Etter diagnosen blir fokuset på sykdommen og så glemmes resten, deriblant familien og pårørende.

### **Tilbud til pårørende**

#### Informant 1

Pårørende kan være så mangt, både venner, familie, naboer etc. Pårørende veilederen er dessverre bare en anbefaling og ikke lovpålagt, dermed kan det enkelte HF gjøre dette etter egne behov og ressurser og dermed blir pårørende den skadelidende.

#### Informant 3

De erfaringer vi har med pårørendes innsats, viser at pårørendeundersøkelsen<sup>15</sup> stemmer med forskning på området. Langvarig sykdom hos pasienten gir dårligere helse for pårørende, dette går utover deres yrkesliv, dårligere ivaretagelse av øvrig familie, dårligere økonomi og få støtteordninger. Pårørende er limet mellom pasienten og helsevesenet, og det at de får ulik hjelp er det som er krevende.

#### Informant 4

Hva forbinder en egentlig med ordet pårørende og gir det feil signaler? Informantens første tanke var død, ordet er negativt ladet og virker veldig forpliktende.

#### Informant 6

Det er her behov for pårørendekurs og informasjon for hvordan en slik sykdom utarter seg. Sexologer bør og være med i undervisningen.

Pårørende har rett til å ha et liv på tross av alvorlig sykdom hos pasienten. Dette blir ofte en merbelastning hos pasienten når en ser at pårørende ikke får den avlastningen eller avkoblingen den trenger for å stå i dette.

---

<sup>15</sup> <https://parorendealliansen.no/2017/04/02/parorendeundersokelsen-2016-resultater-raske-fakta/>

## Informant 7

Studier viser at pasienten og pårørende ikke blir ivaretatt på psykososiale forhold når det gjelder familie og økonomi, disse blir ikke tematisert og adressert. Multisenter studien om barn som pårørende fra 2015 viser at dagens tilbud er svært mangelfull på dette. Det må vi ta innover oss og gjøre noe med. Som helsepersonell har vi plikt til følge opp barn som pårørende eller etterlatte (ny lov i 2018). Multisenter studien 2015 viser at det er en lang vei å gå.

Pårørende er utrolig viktig for pasienten og gjør en viktig jobb. Det er en krevende og utfordrende rolle å være i, som vi ser at det er lite fokus på. Ofte er min erfaring at pårørende ikke vet hva de har behov for, når en står i kne vet en ikke hva en skal be om. Det er ikke alltid så mye som skal til, at de opplever og har støtte og får lære å håndtere rollen sin. Vi møter mange pårørende i kne, som og gjør noe med relasjon mellom pasient og pårørende, og som kunne vært unngått hvis pårørende fikk veihjelp underveis.

Det viktigste er at det ikke bare snakkes om pasientens helsetjeneste og faren med den, denne må og innbefatte de pårørende. Pasienten må ikke være døråpner for at pårørende skal få hjelp, her må pårørende selv ha en selvstendig rett til å få hjelp.

En annen viktig faktor er at når pasienten dør, så stopper tilbudet til pårørende. Dette er en ekstremt sårbar gruppe og ved å opprettholde tilbudet til dem etter dødsfallet, er forebyggende arbeid viktig.

## **OVERGANGER**

### **Hjem**

#### Informant 1

Vår erfaring er at fastleger ikke ser denne sammenhengen som må tilrettelegges også i møte med arbeidslivet. Derfor er det behov fra primærhelsetjenesten og hjemkommunen om rehabilitering, psykolog, individuelle plan, arbeidsavklaringspenger etc.

Hvis pasienten blir kreftfri, er pasienten fortsatt ikke helt frisk, fordi tøffe medisinkurer kan gi utslag i andre plager og skader opptil 10 år etter selve kreftbehandlingen. Pasienten blir erklært kreftfri, men kjenner selv på kroppen at en ikke er frisk på samme måte som før eks. fatigue, immunologi, fibromyalgi etc. Dette er ikke primært psykisk, men sekundært og

resultatet av kraftig behandling. Her er det mangel på kunnskap og dårlige holdninger fra både fastleger og Nav.

#### Informant 2

En annen og viktig faktor er hvordan pasienten skal overleve og ikke bare leve etter utredning og behandling, både fysisk, psykisk og ikke minst økonomisk. I tillegg kan det være behov for tilrettelegging i hjemmet. Flere sykdommer kan og være tabubelagte og gjør at en ikke lenger kan jobbe, gå på skole etc.

#### Informant 4

Tilfeldig, hvem en har som lege, rehabilitering er og forebygging og forsinkning av prosessen, slik at pasienten kan ta mer ansvar for egen helse.

#### Informant 6

Pasienten har og et ansvar om å finne den nye standarden sin og aksepterer denne. Dette tar ofte lang tid, mer tid enn en aner. Utfordringen er at hvis en fortsetter som før, går det utover alt og medfører til slutt depresjon.

I tillegg kommer det psykososiale inn med å leve opp til forventinger fra omgivelsene (familie, fastlege, arbeidsgiver etc ) om at «nå har du fått hjelp og nå går det bra....».

Pasienten orker ikke ta diskusjonen, må være realist og tåle det slaget som kan komme.

Informanten har ikke hørt noe negativt om dette fra sin pasientgruppe og dette skyldes nok at det er få måleparameter å teste for å påvise sykdom i denne gruppen. Den eneste utfordringen er at ventetiden kan bli lang før de får tid til utredning og behandling.

**Spørsmål 4:**           **Hvem har ansvaret for å ivareta dette?**

## **HOD**

### **Samhandling**

#### Informant 4

«Samhandlingsreformen..., fungerer den»? Blir det som skjer på SHT informert raskt videre til fastlegen? Eks. medisiner og interaksjoner og bivirkninger når medisinene ikke fungerer sammen. Det er ikke pasientens jobb, men SHT når fastlegen, nevrologen og spesialisten ikke

samhandler eller kommunisere vedrørende medisiner – hvor ligger egentlig ansvaret og hvem tar det? Ofte er det pasienten selv som sjekker dette, fordi det er ens egen helse det går ut over, men er dette riktig og er det slik det skal være?

Samhandling – å informere tilbake til fastlege uansett om en er privat praktiserende eller ikke. Informasjonsflyten er her et gap. Fastlegen er utgangspunktet for all behandling. Erfaringen er at innenfor sykehuset fungerer dette greit.

## **Kontaktlegeordningen**

### Informant 1

Utfordring nummer tre er Kontaktlegeordningen (KLO - mistanke om alvorlig sykdom/innlagt over lang tid), som innebærer at en lege og en koordinator som pasienten snakker med og skal vurdere pasientens totale situasjon. Kontaktlegeordningen er en anbefaling og ikke et pålegg. Det er opptil hvert RHF å bestemme hvordan KLO skal implementeres utfra hvert enkelt HF sine ressurser, dermed får en forskjellig KLO håndtering utfra hvor en befinner seg i landet.

### Informant 6

Informanten savner og egen lege i hele pasientløpet (jeg opplyser informanten om kontaktlegeordningen som kom i 2016). Erfaringen til informanten er at det er for mange leger med forskjellige vurderinger og hvordan dette skal fungere for pasienten, i stedet for å lytte på pasientens egne erfaringer

## **INFORMASJON**

### Informant 6

I vårt sykdomstilfelle savner vi mer informasjon om hvilken effekt mat og drikke har på vår sykdomstype. Dette bør settes i system, med tverrfaglig informasjon slik at informasjonen og rådene blir de samme.

### Informant 7

Det er og tilfeldig hvem som får informasjon og oppfølging. Identitetsbehov og ringvirkninger som psykiske reaksjoner og økonomiske bekymringer er ikke satt i system og veldig personavhengig vedrørende hvem som får tilgang til dette.

## **Rettigheter**

### Informant 1

Informantens oppfatninger er at pasientene ikke er godt nok kjent med sine rettigheter før de kommer til SHT. Fastlegen kan informere om det er organspesifikt eller DS, men henvisningen vurderes av overlege ansvarlig for pakkeforløp om dette skal via DS eller SHT.

### Informant 7

Det er vanskelig å gi et enkelt svar om hvor godt informert pasientene er om sine rettigheter, fordi det er mange nyanser og fasetter her. Mitt inntrykk er når det er mistanke om alvorlig sykdom blir pasienten kastet inn i en verden en ikke kjenner til fra før, både med diagnose og rettigheter. Har ikke forkunnskapene, forstår ikke språket og informasjonen som blir gitt. Pasienten er i tillegg i en følelsesmessig tilstand. Noen kan bli informert uten å få informasjonen med seg, «det kan sammenlignes med å bli satt på åpent hav, uten årer og uten å kunne navigere».

## **Retningslinjer**

### Informant 1

Slik vi ser det fungerer ikke dagens retningslinjer vedrørende kontaktlegeordningen innenfor pakkeforløp og DS etter intensjonen. Ordningen skal derfor evalueres i de forskjellige HF.

Eks. Avvikshåndteringen. Hvis SHT tar kontakt med kommunen før pasienten er klar for utskrivning, blir det skrevet avvik fra kommunens side i stedet for å bruke skjønn. Kommunen skriver avvik på sykehus og ditto. Hvilke effekter gir dette? På denne måten er systemet blitt en hemsko, fordi vi mister fokuset på pasientens beste.

### Informant 7

Når det nå skal jobbes med pakkeforløp hjem er det viktig at alle får de samme spørsmål knyttet til behov for psykososiale oppfølging, eks. om en har barn, økonomiske bekymringer etc. Oppfølging må settes i et system, men innholdet må skreddersys og mennesker møtes med skreddersøm. Møtene må være relasjonelle og ikke på samlebånd fordi det er mennesker en jobber med. Dette er noen av farene med å lage for standardiserte løp.

Det må og til en holdningsendring som er ledelses forankret. Hvorfor får noen HF til dette bedre enn andre – det handler om holdninger (jfr. fastlege uttalelsene fra konferansen).



Helsepersonell må lytte til pasientens og pårørendes budskap, når du har forstått for fort – da overser du noe! Pasienten er spesialist på det som skjer i ens kropp. Utfordringen er at pasientene ofte ikke har ord på det de kjenner i kroppen.

Silotenkning og at SHT er blitt så spesialisert, gjør at en kan miste helheten av syne. Man blir sittende på hver sin tue, men pasienten faller mellom stolene. Derfor er det positivt med DS og riktig vei å gå.

## **HELHETLIG PASIENTBEHANDLING**

### Informant 5

Hvem har ansvaret for at hele pasienten ivaretas med alle sine utfordringer og sykdommer og ikke bare den ene diagnosen?

### Informant 6

Utfordringen er hvor pasienten står når diagnose er stilt og behandlingen er avsluttet. Hvem følger opp ett halvt år etter at operasjonen er utført, både psykososialt og mentalt?

### Informant 7

Det er et stort behov videre i forløpet at ting må settes i system og være helhetlig der og. Må være gjennom hele forløpet og ikke nok å skrive at pårørende blir ivaretatt, men dette må settes i system som innebærer å få til et helhetlig pasientforløp og implementere psykososiale forhold inn i pasientforløpet.

## **Pasienten**

### Informant 6

Det ligger også et ansvar på pasientene til å oppsøke, informere og be om hjelp når de kjenner at de feiler noe, i stedet for stolthet og fornektelse.

## **PÅRØRENDE**

### **Involvering av de pårørende**

### Informant 7

I mindre grad blir barn ivaretatt som pårørende og Mulitsenter studie 2015 sier at tilbudet er svært mangelfullt når det gjelder det psykososiale. Dette gjelder familier som er rammet av alvorlig sykdom, både innenfor psykisk sykdom, rus og somatikk.

## Spørsmål 5: Hvordan kan dette gjøres bedre og redusere gapet?

### KOMMUNIKASJON

#### Informant 1

En annen faktor er samvalg. Det at legen må finne en løsning utfra hva som er bra for pasienten og pasientens ståsted, igjen å se på helheten. Det kan og innebære å bytte fastlege hvis kommunikasjonen blir fastlåst.

#### Informant 3

Dette er todelt, fordi SHT er flinkere til å snakke et språk som pasienten skjønner, fordi de er spesialister på området. De har og nok skriftlig materiell slik at pasienten har mulighet til å stille spørsmål i etterkant av konsultasjon.

#### Informant 4

Mye har blitt bedre de siste årene hos SHT. Første konsultasjon hos lege tar nå en time i stedet for et kvarter. En behandler heller for mange pasienter enn for få, for å unngå senskader og varige skader.

For egen del mener informanten at en nå har større mulighet til å bytte SHT nevrolog enn tidligere uten at pasienten må forklare hvorfor. De unge i dag gir mer konkrete tilbakemeldinger enn eldre pasienter og det er bra. Muligheten til å bytte lege blir det og informert om på LMS kurs, i tillegg til viktigheten av å bli henvist til behandlingssenteret. Dette er veldig bra og blir benyttet.

#### Informant 5

Foreningen arrangerer og møter med likepersoner for erfaringsutveksling, men har ikke satt denne informasjonen noe videre i system annet enn det blir notert i møtereferatet.

#### Informant 6

Framoverlente fastleger betyr mye, sparer mye tid for pasient og dermed pasientforløp, både fysisk og psykisk. Det er en gjenganger dette med fastleger og hvor raskt de henviser videre. Det er lite utfordringer med SHT, har pasienten først kommet inn her blir de fulgt opp og satt i system og dataene går også videre til Rikshospitalet for oppfølging.

Informanten har god erfaring med legene, de bruker det mandatet de har til å få fortlgang på behandling etc.

#### Informant 7

Samhandling og kommunikasjon går og igjen. Vi må løfte blikket og bli mye bedre, også mellom sykehus og kommuner slik at pasienten ikke må hjem til et ingenmannsland. Her må det sikres og sørge for at pasienten blir ivaretatt når de kommer hjem. Her kan en spille på de systemer som er, og forbedre i mindre kommuner.

Trygghet er viktig faktor i relasjon til behandlingsteam. Bli sett og møtt som menneske i den situasjonen og at de bryr seg, ser deg og hører deg. Relasjon og kommunikasjon er helt avgjørende.

Pasienten må selv være påpasser og logistikkfører, fordi det skjer for mange logistikk feil som kan gå utover liv, opplevelser og trygghet.

### **Journal**

#### Informant 6

I løpet av året vil det bli mulighet i kjernejournalen til å huke av for organdonasjon. Dette medfører at pasienten på den måten har gitt tillatelse til dette, og dermed sparer SHT utfordringen med å spørre de pårørende midt i sorgprosessen. Det bør og fremkomme vesentlige og kritiske opplysninger først i kjernejournalen, slik at en ikke gir feil behandling under akutt eller øyeblikkelig hjelp.

### **INFORMASJON**

#### Informant 5

Helsedirektoratet har startet opp en egen nettside for pasientgruppen som er en samleside hvor informasjon om ergoterapeuter, fysioterapeuter mfl. er oppført. Dette er på begynnerstadiet, og er basert på en modell fra Nederland.

### **Rettigheter**

#### Informant 4

God tilrettelegging!! Informasjon om rettigheter bør gjentas og sjekkes ut med pasienten i flere omganger av SHT og fastlege, slik at en sikrer at pasienten er innforstått med dette. Informasjon om individuell plan kan og være grei å ha liggende.

### Informant 5

Informanten forteller at pasientforeningen får informasjon om siste nytt vedrørende rettigheter via brosjyrer og annen informasjon fra forbundet i Oslo. Det blir og informert om siste nytt fra Stortinget etc. på landsmøter og regionale samlinger.

## **Retningslinjer**

### Informant 1

Når pasienten kommer inn i pakkeforløp eller diagnostisk senter, er retningslinjer for rask behandling på plass. Det er den måten SHT blir målt på. Dette blir og registrert og målt på landsbasis. Det å havne inn under pakkeforløp eller DS er det beste, for da vil de snu alle stener.

## **Diagnoseuavhengig**

### Informant 4

Det er mye som er likt uavhengig av diagnose, eks. rettigheter, NAV, ergoterapeut, sosionom, psykolog med mer, men informasjonen fokuserer først og fremst på sykdommen.

### Informant 7

PO gir veiledning til pasienter om at de har med seg noen, at de er to og skriver ned spørsmål i forkant. Dette fordi en vet at en ofte glemmer disse spørsmålene i situasjonen og husker disse først når en står med hånden på dørhåndtaket på vei ut. Derfor bør dette overlates til den pårørende, slik at pasienten konsentrerer seg om selve møtet.

En annen viktig ting er at pasienten er forberedt i forkant av møtet og krever den tiden som er avsatt til møtet. Helsepersonell bør både spørre og lytte, samt lytte til helheten. Eks. Hvordan har dere det egentlig og hvordan er det å få disse svarene? Har dere fått svar på det dere lurte på?

## **Rehabilitering/behandlingsopphold**

### Informant 2

Vi har tilbud om rehabiliteringssenter, slik at pasienten får plassert ting. For ungdommer er det tilbud om tur til Geilo på vinter og utlandet på høsten.

### Informant 4

Pasientorganisasjonen har i tillegg et eget spesialisert senter, hvor pasientene kan søke seg inn for opphold, behandling, samt gjennomgang og hjelp med rettigheter. Her får pasienten hjelp

ved at fagpersoner skriver søknaden på vegne av pasienten, noe som er til stor hjelp for pasienten i en tøff fase. I tillegg skriver hver fagperson sin epikrise. Det er og undervisning hver dag innenfor fagområdene, uttesting av medisiner. Kurset går over 2 uker for nye pasienter, til 4 uker som er langtidsopphold med fokus med spesialoppfølging på emnet. Pasienten er da med og bestemmer hva vedkommende ønsker å ha fokus på enten det er kognitivt-, fatigue eller arbeidsrettet.

#### Informant 4

Likepersoner er med å tette gapet, viser mulighetene og ikke begrensingene, erfaringer som kommer andre til gode. Behandlingsopphold er og med og tetter gapet for pasienten, fordi en da får den hjelp en trenger med å søke rettigheter etc. Dette reduserer også belastningen på de pårørende.

Opphold på Lasse Rehabiliteringssenter gav pasienten en helt ny verden, tilfeldig at informanten ble anbefalt dette av fastlege og nevrolog. Her ble hele mennesket ivaretatt og medførte forbedringer på flere felt og nye prosesser i pasientens liv. Samme type tilbud finnes og på Østlandet, men fordelene med Lasse Rehabiliteringssenter, var at da kunne pasienten reise hjem i helgene.

#### Informant 5

Foreningen har og egen trening på fysikalsk klinikk, hvor pasienten betaler halv pris og foreningen dekker siste delen.

#### Informant 7

Informanten gir poliklinisk rehabilitering. Vi er opptatt av at rehabilitering ikke bare handler om fysisk opptrening, men også lære å håndtere og mestre situasjon på alle plan.

### **PÅRØRENDE**

#### **Tilbud til pårørende**

##### Informant 1

Eks. brukerorganisasjoner jobber mot NAV for å få til en egen kode i sykemeldingen: pårørende sykemelding. For det første for å få belyst det omfattende arbeidet som pårørende gjør, og ikke minst for å unngå at pårørende bruker opp sin egen sykemeldingskvote på pasienten. Hva hvis pårørende selv blir syk, hva skjer da?

## Informant 2

Pårørende må tas vare på slik at de kan få tenkt på seg selv, fordi de er en ressurs, men ikke hvis de selv blir kjørt til bunns. Viktig å ha pårørende med hele veien, men og å huske på at de har krav og rett til eget liv. Derfor bør sykemelding for pårørende bli en mulighet.

Å være pårørende vil gjelde de fleste av oss i løpet av livet.

I tillegg er det viktig å huske på barn til pasienter og hva dette gjør med de når mor eller far blir syk. Kreftforeningen er vel den organisasjonen som er kommet lengst på dette området, med informasjon til pårørende. FFO sprer informasjon ut til medlemsorganisasjoner

## Informant 3

Sett fra et pårørende perspektiv, blir ikke pårørende og familier godt nok ivaretatt i denne prosessen. Det bør være et eget løp på hvordan SHT skal koble på barn, ektefelle, søsken etc. Det er svikt i hvordan disse blir orientert, hvilken veiledning de får og hvordan de ivaretas når alvorlig sykdom foreligger hos pasienten. Verken SHT eller kommunene har rutiner og fokus på dette, de ser pasienten, men glemmer de som står rundt. Fra et pasientperspektiv kan dette være individuelt og personavhengig hvordan dette oppleves.

Det ligger til rette for at vi kan få inn en ny yrkesgruppe i helsetjenesten, som kan overta noen av de pårørende sine oppgaver. Dette fordi slik hierarkiet nå fungerer i form av arbeidsinstrukser, profesjoner etc. så har pårørende overtatt de oppgavene ingen andre vil ha. Vil omdisponering av ressursene bli så mye dyrere, eller vil de frigjøre ressurser på en annen måte?

Kommunen bør tilby bistand til pasienten i form av vaskehjelp, slik at det ikke blir de pårørende som også får denne tilleggsbelastningen. Det bør også opprettes tilbud om pårørende plasser eller pårørende opphold, slik at det er pårørende får avlastning og kan reise bort, mens pasienten får tilsyn hjemme. Dette var et system som fungerte før med blant annet husmorvikaren, feriekoloni etc. Hvem er det som skal ivaretas og hvorfor ble dette tilbudet tatt bort? En bydel i Oslo som nå gjeninnfører dette.

Like viktig som pasientens helsetjeneste, må en og snakke om pårørendes helsetjeneste.

Pårørende er en ressurs, men en må sørge for at denne ressursen ikke blir utbrent og vedvarer. Derfor må ressursen tas godt vare på. Tilbud til pårørende må ligge på brukerorganisasjonene og pårørendesentrene.

Informanten ser dette i et tredelt perspektiv:

- Overordnet info på helsenorger.no – må rustes opp og bli flinkere til å oppdatere seg på de forskjellige områdene ved å peke på overordnet informasjon fra
  - Helfo
  - Nav
  - Klage
  - Rettigheter
  - Brukerorganisasjoner
  - Pårørendesenter etc.
- Pårørendeveilederen bør det informeres og opplyses mer om
- Kommunene har et ansvar for å formidle hvilke tilbud som foreligger i kommunen og videreformidle dette til pårørendesentre etc. Det er viktig med dette samarbeidet og få dette på et lokalt nivå. Eks. har du en i familien som er blitt alvorlig syk, får du hjelp her.

#### Informant 4

En annen ordning er pårørende kurs. Det burde være minst to ganger pr. år, både for å få input og for å forstå at en ikke er alene om å være pårørende. Noe av kurset bør være kun for pårørende og noe bør være felles for både pasienter og pårørende, slik at de kan skjerme hverandre.

Å gjøre andre ting enn pårørende kurs, kan gi vel så mange deltakere, som å kalle inn til pårørende kvelder etc. Informanten nevner sykkelturer og utenlandsopphold hvor en på en mer naturlig måte får snakket med likesinnede etc.

Informanten skulle ønske at pårørende kunne fått et parallellkurs samtidig med pasienten, slik at begge parter får samme informasjon i en tidlig fase. Dette er en sikring for pasienten, fordi da vet pårørende det de trenger å vite. I tillegg bør det tas hensyn til at barn og unge som pårørende trenger informasjon tilrettelagt alder og erfaring. Det bør og vurderes informasjon

til venner, klassekamerater og lærere slik at de forstår mer av situasjonen. Kommunikasjon er igjen et tilbakevendende tema.

Informanten savner og likeperson for pårørende. De har hatt dette, men det har dessverre vært liten aktivitet.

#### Informant 5

Økonomisk side: kan fylle ut et skjema hos Fylkesmannen og søke om verge, slik at de ivaretar pasienten. Dette kan være en fordel for både pasienten og pårørende.

Informanten anbefaler at pårørende kommer på foreningens møte eller søker hjemmebesøk av likepersoner til pasienten hvor pårørende kan være til stede. Det er og mulighet for å stille på sosiale sammenkomster, tur til Spania, etc. som går i regi av Fysiakos reiser. Disse kan pårørende også være med på og er et tilbud om 1 og 2 ukers opphold.

#### Informant 6

Det er viktig at pårørende også har en plass å få informasjon, enten via dagsseminar eller møtepunkt. Slik kunne SHT høste mye erfaringer og spre lærdommen videre i systemet.

Pårørende bør også tilbys samtale og oppfølging etter en transplantasjon, av fastlege eller annet helsepersonell, for å sjekke ut hvordan det går med de pårørende. SHT bør og gi tilbud i etterkant, separat eller i gruppemøte for å informere. Prosessen med å finne standarden din kan generaliseres uavhengig av type sykdom, fordi mye er likt vedrørende sorgprosess, mestring, rehabilitering etc.

Mye av det som er nevnt her er diagnoseuavhengig, fordi mye er likt. Tverrfaglig kommunikasjon mellom avdelingene. Kundebehandling, kundeservice – samordning, samhandling, samkjøring.

Gjengangere vedrørende sykdommen, dette er diagnoseuavhengig. Pasienten forneker sykdommen lenge, det kommer ikke til å skje meg, spesielt hos mannfolk. Ofte går det mer opp for de pårørende enn for pasienten, også i det psykososiale.



NAV er også en gjenganger, trodde de var der for å hjelpe meg: «her har jeg jobbet i 30 år, betalt min skatt og trodde de skulle hjelpe meg - og vi som får høre at vi bor i verdens beste land....». Sykehuset er bra, men Nav blir flaskehals og stressfaktor. Nav er blitt for stort, det går utover en kronisk syk nordmann. De fleste forstår og erfarer ikke dette før de selv havner i sykdom. Det bør være egne spesialister i NAV som kan sitt felt veldig godt. Dette vil gjøre hverdagen lettere for pasienten og pårørende.

Pasientreiser er og en gjenganger. Måten pasientreiser er bygget opp på med felleskjøring for pasienter, skaper for denne pasientgruppen mer belastning og økt stressituasjon både i forkant og etterkant av behandlingen. Dette er nedverdiggende, pasientreiser burde langskjems. Hva med hjemmebehandling? Helseminister Bent Høie har sagt noe om at 30 prosent av pasientene skal få dette, men foreløpig fremkommer det ingen plan for dette. Dette er hverdagen for vår pasientgruppe.

En tredje gjenganger er at når en har fått organtransplantasjon, da er det forventning om at hele pasienten er i orden og en blir utskrevet. Mange pasienter forblir gjengangere i systemet, og mange blir også sykemeldt på grunn av depresjon i etterkant. Mye avhenger av hvilke ressurser en har rundt seg og hvilken kompetanse disse besitter. Det er også personavhengig.

Informanten vedgår at vedkommende har vært heldig midt i det hele, ved å ha en koordinator via Nav systemet, som har tatt kontakt og telefoner med rette instanser. Dette har medført forutsigbarhet, spart tid og krefter for både pårørende og pasient. Hvis dette ikke fungerer er erfaringen at slike ekstra påkjenninger går utover og gir økt slitasje for både parforhold og pårørendeforhold. Rett og slett følgefeil som følger med sykdommen og som de fleste ikke er klar over.

Det å ha en koordinator, gir og pasienten en talsmann, 3. person som er objektiv og uhildet i sin kontakt med hjelpeapparatet. Dette er rette kanalen inn, kan stammespråket og hvordan søknader etc. skal formuleres og formidles.

#### Informant 7

Informanten ønsker at det i pakkeforløp hjem skal lages en sjekklister til helsepersonell i forbindelse med møte med pasient og pårørende. I tillegg til at både pasient og pårørende får

egen sjekkliste, for å vite hva de skal etterspørre. Dette må settes i system for samtlige involvert.

## **ANNET**

### Informant 1

Informanten ønsker å få funnene fra masteroppgaven presentert for PO.

### Informant 2

Informanten hadde et ønske til slutt:

Å få en presentasjon av masteroppgaven etter at den er innlevert og godkjent. Dette for å lære og høre om hvilke erfaringer som kommer fram etter å at forskjellige pasientorganisasjoner er intervjuet med formål å få en bedre hverdag.

## Funn fra forskningsspørsmål til fastleger

På samme måte som beskrevet under funn fra pasientorganisasjoner, presenterer jeg svarene fra representanter fra fastlegene i sin fulle bredde for å vise det rikholdige materialet.

Formålet er at leseren på den måten har et større grunnlag for å forstå mine videre drøftinger og avsluttende konklusjoner, også her.

Hovedproblemstillingen var som følger:

Hvilke utfordringer finnes fortsatt etter innføring av pakkeforløp, sett i et bruker- og endringsledelses perspektiv?

**Spørsmål 1:** Hva ved spesialisthelsetjenesten er fortsatt uendret etter innføring av pakkeforløp?

### **SAMHANDLING**

#### Informant 1

I forbindelse med ansvarsforholdet mellom SHT og allmennleger, mener informanten at de bør være likeverdige parter og at det er for liten kunnskap om allmennmedisin innenfor SHT.

Vedkommende nevner og at allmenn legene opplever at SHT bruker veilederne som argument for å tilbakevise henvisninger og si at pasienten ikke hører hjemme under SHT. Eks. er psykisk helsevern hvor DPS i et fylke har avvist opptil 40 prosent av henvisninger fra allmennleger med begrunnelse at pasientens tilstand kan håndteres i kommunene.

Utfordringen er at dette tilbudet ikke eksisterer i kommunene. Det mangler noe i psykiatrien mellom allmennleger og SHT innenfor psykisk helse.

Allmennlegene får ikke tilbakemelding om at pasienten er ferdig behandlet hos SHT.<sup>16</sup>

---

<sup>16</sup> Min tilførsel: Står ikke dette i epikrisen som SHT sender til fastlegen? har jeg misforstått noe her?

## Informant 2

Informanten har fått tilbakemelding fra SHT om at henvisningen ikke var tilstrekkelig. Viktig da at tilbakemeldinger gjøres i en vennlig tone, fordi det kan oppleves hårsårt måten en får tilbakemelding på. Det er stor forskjell i å motta en skjennepreken, i stedet for en henvendelse om å vennligst gi utfyllende informasjon eller at utredningen ikke trenger å gjøres i SHT. Informanten mener at SHT kan ha urealistiske forventninger til hva fastlegen faktisk skal gjøre, og at SHT stadig dytter nye oppgaver på fastlegene, både diagnostisk og vedrørende behandlinger.

Det hender at SHT ikke har lest henvisningen og etterspør informasjon som ligger vedlagt. Dette er et uttrykk for travelhet og dermed mister en informasjon på veien. Det kan bli hastverksarbeid og overflatisk, og ikke minst mister en kvalitet og det menneskelige aspektet.

**Spørsmål 2:**            **Hvorfor har ikke SHT endret seg etter forutsetningene?**

Dette vil bli besvart under drøftingen av funn fra dokumentanalyse.

**Spørsmål 3:**            **Hvor ligger utfordringene?**

## **HENVISNING**

### Informant 1

Slik informanten ser det, er henvisningsveilederen først og fremst utarbeidet sett med sykehusmedisinske briller. Allmennlegene havner i en skvis mellom kravene til pasientene og kravene fra SHT om å ikke henvise. Informanten har ikke fått tilbakemelding og veiledning fra SHT det siste året om at henvisninger til SHT ikke var tilstrekkelig.

Informanten viser og til intervju med Per Brelin i Dagens medisin 12. mars i år hvor Brelin blant annet tar opp utfordringen med henvisning. Noen ganger må en henvise for å utelukke, dette fordi kunnskapen ligger mellom det allmennlegen behersker og SHT og da skal allmennlegen henvise etter helsepersonelloven.

Informanten kjenne ikke spesielt godt til henvisningsveilederen<sup>17</sup>. Vedkommende har ikke lest veiledningen og vet ikke hvordan den er forventet å fungere. Informanten bruker i stedet det som står i Norsk Elektronisk Legehåndbok, som er gullstandarden innen allmenn medisin. I tillegg vet ikke informanten hva som var forventningen til disse veilederne, og hvem som står bak utviklingen av veilederne.

Hvis informanten er i tvil om hvilken instans som en skal henvise til, henvises det til mer enn en eller til DS hvis det er relevant. Informanten henviser sjeldent til annen allmennlege, i tilfelle mer for en second opinion.

Nesten daglig diskuteres henvisningspraksisen med kollegaer hvis en har tid. Ofte er det ikke vanskelig å vite hvor en skal henvise, i hvert fall hvis en har mistanke om en diagnose, verre hvis det bare er et symptom. I tillegg diskuteres andre faglige ting, som hvordan måten en skal håndtere pasienten på og hva som er relevant å gjøre av undersøkelser for å komme nærmere svaret.

Informanten sier at vedkommende neste aldri henviser på grunn av diagnose og rettigheter, og at NAV henviser selv når de trenger det.

### Informant 2

Informanten vet om den nasjonale henvisningsveilederen for SHT, har lest i den og kommenterer at den også er implementert i NEL (Norsk elektronisk legehåndbok). Informanten sier at henvisningsveilederen virker ryddig og grei. Det er sjelden at vedkommende slår opp i henvisningsveileder og årsaken er tidsbruken ved å gjøre dette, fordi det går i ett i en fastleges hverdag. Ofte skrives henvisningen etter at pasienten har gått og på slutten av dagen, i løpet av kvelden eller i helgen.

Informanten nevner og at presset fra pasienter om henvisning av og til blir stort, uten at det er gode grunner for dette medisinsk. Pasienten mener de har krav på vurdering hos SHT, fastlegen kommer i skvis og velger noen ganger å henvise for holde en åpen dialog med pasienten. Dette skjer sporadisk.

---

<sup>17</sup> Min tilførsel: den nasjonale veilederen for SHT

Oftest skjer diskusjonen i forkant (vedrørende henvisning), pasient deltar der det er naturlig. Informanten henviser sjeldent til annen allmennlege, men forteller pasienten om mulighet for second opinion. I stedet er det særinteresser i kollegiet og spør derfor andre kollegaer på kontoret til råds før en henviser til SHT. Å diskutere henvisningspraksis er ganske vanlig på vårt kontor.

## **TIDSBRUK**

### Informant 1

Utfordringen er oppgaveglidning. Tidsbruksanalysen<sup>18</sup> over allmennlegers arbeidstid som kom for en måned siden, viser at allmennlegers arbeidsuke utgjør i gjennomsnitt fra 56 timer til 75 timer pr. uke. Årsaken er at allmennleger stadig tilføres nye arbeidsoppgaver fra SHT uten at allmennlegene har noen påvirkningskraft. Nye arbeidsoppgaver blir definert av utenforstående uten allmennlegene har noe de skulle ha sagt. I motsetning til andre yrkesgrupper er allmennleger eneste yrkesgruppe som må ta alt som blir lagt på dem.

### Informant 2

Tidsaspektet påvirker og henvisningskvaliteten. Hvis fastlegen på slutten av dagen oppdager at vedkommende mangler mer informasjon fra pasienten, skal da pasienten tas inn igjen for ny konsultasjon eller skal henvisningen sendes videre med ikke tilstrekkelig informasjon? Dette skal også vurderes.

For informantens del, er det viktigste å få roe ned og få tid nok som fastlege til å gjøre legejobben. Det var derfor en valgte å bli fastlege og ikke forsker. Yrkesgruppen har det for travelt, det blir mye dobbeltarbeid og tid på unødige ting. I tillegg er det viktig å ha tid nok til å organisere en gruppepraksis, det sparer på sikt tid, men det krever at en har tid til å gjøre dette. Det blir og for mye fokus på drift og økonomi, driften styrer og fokuset på at det skal svive rundt, men det er faget som er interessant. I tillegg er det sosiale viktige, derfor settes det av en times personalmøte pr. uke, for å ha en pust i bakken og ivareta det sosiale. (Dette er ikke alltid de nye fornøyd med, fordi det går på bekostning av inntjening den timen.)

Begrepet «Prostatisme» nevnes også, dvs. når en får for mye å gjøre, går arbeidet senere. Det blir vanskelige å planlegge på grunn av enorme endringer i krav og forventninger til fastlege.

---

<sup>18</sup> <http://uni.no/nb/uni-helse/nasjonalt-kompetansesenter-for-legevaktmedisin/fastlegers-tidsbruk/>

## **SAMHANDLING**

### Informant 1

Paradokset er at en snakker om LEON (Lavest effektive omsorgsnivå), mens Helsevesenet og pasienter har fokus på rettigheter som er pedagogisk enklere å selge inn. Rettighetstankegang har den baksiden at den er kostnadsdrivende og ikke fundert på faglighet og empiri. Utfordringen er at det blir mer og mer vanlig at pasienten ikke slår seg til ro med fastlegens utredning, men krever eks. MR og undersøkelse av ortoped i stedet for å stole på fastlegen. Her kolliderer rettighetsstankegangen med LEON prinsippet.

En annen faktor er styringen av dette. Nå kan pasienten gå direkte til gynekolog uten henvisning fra sin fastlege som ofte både har kompetanse og utstyr til å foreta samme undersøkelse. Er dette i følge LEON prinsippet? Det henger ikke sammen!

De unge legene synes den nye legelisten.no er et netttroll og urettferdig fordi legetjenesten er lovpålagt og statlig regulert. I tillegg er det ingen andre yrkesutøvere som blir evaluert offentlig på denne måten og satt i gapestokk.

Informanten er oppgitt over Riksrevisjonen undersøkelse fra 2017. Dette fordi henvisningsveileder ble utarbeidet uten at allmennlegene var med på dette.<sup>19</sup>

I tillegg er media på banen og fyrer opp under dette, samt Forbrukerrådet sin test av fastlegetjenesten.<sup>20</sup>

### Informant 2

Utfordringene og gapet ligger i god dialog.

Fastlegeordningen kom i 2001. 40 prosent av allmennlegene stemte imot, også informanten i frykt for at fastlegene skulle bli lesset ned med oppgaver som fastlegene var pliktige å ta. I allmennlegens mandat, skal de kunne alt og gjøre alt.

---

<sup>19</sup> <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/henvisningsveileder>. Helsedirektoratet oppnevnte en egen arbeidsgruppe for arbeidet med **henvisningsveileder** med representanter fra **fastleger**, RHF, kommuner og brukerrepresentanter.

<sup>20</sup> <https://www.dagsavisen.no/nyemeninger/forbrukerradet-pa-helseville-veier-1.1123566>.)

Nå er vi der.... FL ordningen var for diffus, og er blitt en ryggsekk som det alltid er litt mer plass i og nå er ryggsekken blitt for tung. Samtidig ser informanten at det også er mye bra med ordningen. Vedkommende trives med å være fastlege, men det er blitt altfor travelt med tilleggsoppgaver og lite tid til pasienten.

Før og etter Fastlegeordningen, er det fortsatt lite samarbeid med kommunen. «Vi er konsulenter som knapt nok blir spurt, men vi kjenner oss ikke igjen i at vi er viktige og at fastlegen er ikke viktig å spørre fordi «de har det for travelt.....»

Frykten for «å komme i heisen», dvs. å ikke gjøre god nok jobb og sårbarhet for kritikk er en annen faktor som fastlegene daglig lever med.

Leger er utdannet innen medisin, men vet at det finnes pasientrettigheter. Ofte får pasienten (litt tilfeldig som intervjuer nevner i tenkt pasienthistorie) greie på om og hvilke rettigheter de har. For en lege er det faget medisin som kommer i forkant og er i fokus. Rettighetsbegrepet er fjernt i denne sammenheng og juss kommer i bakre rekke. Luften går litt ut av informanten hvis rettighetsspørsmålet er det første pasienten spør om.

## **RETNINGSLINJER**

### Informant 1

Problemet slik informanten ser det er at det er laget mange lover som ikke overlapper hverandre:

Eks. helsepersonelloven har krav om forsvarlighet, mens i prioriteringsveilederen som SHT forholder seg til står det noe annet. Hvem skal da ta pasienten? Ofte ender det med at pasienten da søker privat helsehjelp.

Eks. samhandlingsreformen tar ikke med fastlegeforskriften og fastlegetjenesten er ikke med i den. Dermed blir det et stort hull, da de fleste pasienter håndteres av allmennlegene.

### Informant 2

Det er flere retningslinjer som slår hverandre ihjel. Mye av kunsten er nå å vite hva som finnes av informasjon og ikke bare at det ligger på nettet eller at en tilfeldigvis hører det fra



kollegaer. NEL<sup>21</sup> er en felles portal for dette, og en plass vi finner det som er viktig, men det tar tid å sette seg inn i dette og finne rett informasjon.

#### Spørsmål 4: Hvem har ansvaret for å ivareta dette?

### HOD

#### Informant 1

Hva er egentlig rollen til allmennlegen? Det er mye som blir tredd nedover hodet på yrkesgruppen, men de kan ikke være den støvsugeren som støvsuger alt det andre som ingen vil ha.

I forbindelse med samhandlingsreformen<sup>22</sup> er det og ubalanse mellom allmennlege og SHT, fordi allmennlegens kompetanse på en type sykdom er kanskje 1-2 behandlinger pr. år, mens SHT kan ha 500 behandlinger i samme periode.

Iht. Fastlegeforskriften er det ikke er allmennlegens ansvar å drive oppsøkende virksomhet, ansvaret ligger hos den som har skrevet ut pasienten, noe som ikke alltid SHT er seg bevisst. Hvis SHT mener at pasienten trenger oppfølgingstime hos fastlegen, må sykepleier i SHT bestille legetime som pasienten får med seg i hånden når vedkommende blir skrevet ut og dette er kjempebra. Alle i SHT har tilgang til allmennleges hemmelige telefonnummer, slik at de når gjennom på dagtid og kan få bestilt time direkte.

Ellers er det opptil pasienten selv å ta kontakt fordi pasienten er autonom og skal ikke prakkes på legetime mot sitt ønske. Dette er forskjellen mellom SHT og fastlegen, fordi fastlegen aldri kan fakturere pasienten for uteblitt time, mens det kan SHT fordi pasienten er henvist der etter eget ønske.

Vedrørende koordinatorene i primærhelsetjenesten vurderer SHT allmennlegene som en del av det kommunale helsetilbud, den såkalte primærhelsetjenesten, men dette stemmer ikke helt. Det er visse oppgaver som bare kommunen kan håndtere som eks. øyeblikkelige senger<sup>23</sup> etc.

---

<sup>21</sup> NEL: Norsk elektronisk legehåndbok

<sup>22</sup> min tilførsel: rett behandling-rett tid-rett sted

<sup>23</sup> Kommunens plikt til øyeblikkelige hjelp døgnoophold i henhold til helse- og omsorgstjenesteloven § 3-5

I tillegg er det oppgaver som fortsatt ikke er avklart mellom kommunene og allmennlegene, men som bare blir lempet over på toppen av andre oppgaver.

Til slutt kommenterer informanten at under Bjarne Håkon Hansen<sup>24</sup> ble trepartssamarbeidet mellom staten, KS og legeforeningen avvirket. Derfor har det blant annet vært lobby fra Allmennlegeforeningen for å få inn innspill i det politiske miljøet, siden en ikke har vært part i å påvirke prosessene som eks. samhandlingsreformen. Trepartssamarbeidet er påny etablert i 2018. Det er vanlig å ta med de berørte parter på høringer før en setter i gang nye lover og forskrifter og det hadde vært lurt også i disse tilfellene. De siste reformene har vært mer ideologisk og populistisk styrt og informanten påpeker at det er mer viktige ting enn blant annet kreft.

Informanten kommenterer ellers at føringer fra Helse- og omsorgsdepartementet ikke alltid har vært like lure og stiller spørsmål om det er etisk riktig at kreft skal stå i en særstilling?

Hva med de pasientene som ikke har sterke pasientorganisasjoner i ryggen?

Hvorfor har ikke psykisk helsevern fått samme prioritet på samme måte som kreft?

Kanskje det ikke er så sexy å snakke om som kreft?

På denne måten er pakkeforløp for kreft blitt problematisk, fordi andre sykdommer har havnet i skyggen. Det positive er at ventetiden er redusert betraktelig innenfor kreft.

Informanten stiller også spørsmål hvorfor disse intervju spørsmålene ikke er stilet direkte til Bent Høie siden intervjueren ønsker å se det hele også i et samfunnsperspektiv<sup>25</sup>?

## Informant 2

I tillegg savner informanten kontakt med de som har kommunalt administrativt ansvar for å administrere fastlegene. Pr. i dag vet en knapt hvem de ansvarlige er og savner at de tar kontakt og møtes et par ganger i løpet av året.

---

<sup>24</sup> Helse og omsorgsminister i Stoltenberg regjeringen fra 2008 til 2009

<sup>25</sup> Intervjueren ga i referatet tilsvarende med begrunnelse i ønske om å belyse fenomenet utfra et brukerperspektiv, sett fra pasientorganisasjoners og fastlegers ståsted.

Det kommer an på pasienten hvor mye tid en bruker før en henviser videre til SHT. De fleste pasientene som står på fastlegelisten, kjenner fastlegen godt og kan fort merke om det er noe endring. Når en ikke kjenner pasienten eks. på legevakt, er dette vanskeligere.

I utgangspunktet gjør en det en kan av utredning selv, men hvis en kjenner SHT og vet at utredningen vil gå raskere der, sendes pasienten til dem. Hvis en ikke vet hvor en skal henvise, diskuterer vi det i kollegiet og det gjør vi ofte.

## Spørsmål 5: Hvordan kan dette gjøres bedre og redusere gapet?

### Informant 1

Informant er for LEON prinsippet<sup>26</sup>. All forskning viser viktigheten av å løse oppgaver på lavest mulig nivå fordi det er kostnadseffektivt. Utfordringen er ikke uenighet i å løse oppgavene, men at man først må bli enige om fordelingen av disse oppgavene. Det må i tillegg gjøres noe med den finansielle biten og endre dagens fastlege ordning, slik at allmennlegen kan få bedre tid til hver pasient. I stedet for LEON, brukes like mye BEON prinsippet<sup>27</sup>.

Informantens forslag til forbedringer er at en ikke lager veileder etc. uten at representanter fra allmennleger er med på dette.

### Informant 2

En god henvisning er det samme som en god grunnmur, det forplanter seg videre hvis utgangspunktet er slett. Derfor prøver informanten å lage gode henvisninger. Hastverk kan bli følgefeil videre i systemet.

Endring må skje på flere plan og det finnes ingen enkel løsning iht. informanten.

- Fastlegene må ha færre pasienter (og det samme gjelder m.a.o. SHT) fordi det er mer komplisert behandling enn før.
- Savner tidligere sykebesøk og den kontakten med pasienten som dette medførte.
- Helt andre faglige krav og forventninger enn før

---

<sup>26</sup> LEON: Lavest effektiv omsorgsnivå

<sup>27</sup> BEON: Best effektive omsorgsnivå

- Mye bedre og gode hjelpemidler, men ting tar tid
- Går på bekostning av tid til pasienter
- Administrative oppgaver for SHT (allergisk mot dette), som innebærer at sekretærfunksjoner overføres til fastlegen.
- Ballen sendes alltid tilbake til fastlegen som ikke har noen å sende den videre til.

Informanten nevner og PKO<sup>28</sup> som et bindeledd mellom allmennleger og SHT. Gode prosesser i PKO setter pasienten i sentrum og får bedre flyt for pasienten for å komme til målet og med rimelig ressursbruk. (Eks. utredning av blodpropp. Hva kan fastlegen gjøre og hva skal SHT gjøre slik at ressursbruken fordeles bedre mellom sykehus og fastlegen).

Den siste tiden har det skjedd forbedring på sykehusene, fordi et av PKO's tema har vært å informere pasientene om at det er de selv som skal ta kontakt med fastlegen i forbindelse med ny timeavtale etter behandling i SHT. Dette skal også fremkomme av epikrisen, som også fastlegen får tilsendt, nettopp fordi pasienten skal være bedre informert om sitt ansvar. De pasientene som er i stand til å ta ansvar, må selv bestille time for å unngå glipp. De som ikke er i stand til dette, er det anbefalt at SHT ringer fastlegen og bestiller time, ellers kan dette glippe.

Riksrevisjonens oversikt over andelen sykehusleger som mener henvisningen til SHT ikke inneholder tilstrekkelig informasjon og andelen fastleger som mener at det er uklart hvilken informasjon sykehuslegen trenger, er midt i PKO's oppgaver og mandat.

Hvis kommunen mener at fastlegens kunnskaper viktig, da må vi frikjøpes og frigjøres til dette. Stavanger kommune har blant annet kommet fram til gode ordninger her. Fastlegen har en viktig funksjon, men det er liten etterspørsel og primærhelsetjenesten blir med snakket.

---

<sup>28</sup> PKO: Praksiskonsulentordningen skal sikre et bedre pasientforløp og en bedre samhandling mellom allmennleger og spesialisthelsetjenesten.

Jfr. <https://tidsskriftet.no/2015/09/kommentar-og-debatt/praksiskonsulentordningen-ved-et-veiskille>.

## **ANNET**

### Informant 1

Hvor mye tid en bruker på pasienter med symptomer, kommer an på type symptom.

Informanten er derfor undrende til hva en har tenkt på når disse spørsmålene ble laget. Ellers vil det være veldig forskjellig fra tilstand til tilstand og konsultasjonen og utredningen tar den tiden det er nødvendig.

# Drøfting

I dette kapittelet vil jeg drøfte mine funn fra dokumentanalyse, observasjon samt intervju med representanter for fastleger og pasientorganisasjoner i av problemsstilling, forskningsspørsmål og teori.

Den politiske innføringen av retningslinjer for pakkeforløp for kreft har medført organisatoriske endringer innenfor både regionale og lokale helseforetak. Det har og medført andre utfordringer, noe som mine funn hos informantene bekrefter. Årsaken er at det ble tatt instrumentelle grep på en institusjonell utfordring.

Tanken og intensjonene har vært gode, men spørsmålet er om «løsningen kommer på plass først, og analysen kommer i ettertid, og der sluttresultatet er konstatering av at man her har et problem- eller ikke» (Hatteland, 2011, s. 224)

Oppbygging og iverksettelse av DS med tverrfaglig samarbeid på tvers i SHT, krav til forløpstider og rapportering, ny henvisningsveileder har i første omgang gitt størst nytteeffekt for kreftpasienter. Samtidig har dette gitt overføringsverdier som i neste omgang kommer andre pasientgrupper til gode.

Under min prosess med oppgaven, ble det tidlig klart at kartet ikke stemmer helt med terrenget, blant annet fordi føringer og anbefalinger fra HOD's side vedrørende implementering av DS er håndtert ulikt i de RHF. Det er dette jeg ønsker å drøfte i dette kapittelet. Hvorfor harmonerer ikke intensjonen og realiteten? Hva er årsaken til at PO etterlyser en helhetlig pasientbehandling?

## Drøfting av metode - intervju

I forbindelse med intervjufasen var planen å intervju 7 - 8 forskjellige representanter for PO innenfor somatikk og kronisk sykdom, samt representanter for 3 - 4 allmennleger. Forespørsel ble sendt pr. mail til både lokale og nasjonale PO og legesentre spredt utover regionen. I mailen ble både tema, problemsstilling og bakgrunnen for valg av oppgave presentert og

vedlagt. Responsen og pågangen fra PO ble så stor at jeg til slutt måtte takke nei til flere informanter. Dette sier og noe om at temaet er dagsaktuelt og at PO fortsatt opplever utfordringer i SHT selv etter nye retningslinjer og innføringer er satt i system.

I forkant av intervjurunden med PO, fikk jeg noen til å gå gjennom mine spørsmål og gi tilbakemelding på uklare problemsstillinger. Dermed fikk jeg revidert og ryddet i spørsmålene og forberedt meg grundig. I tillegg var jeg på hjemmebane på grunn av egen erfaring som pårørende innenfor somatisk sykdom. Tenkt pasienthistorie (vedlegg 2), informasjon om selve masteroppgaven (vedlegg 1) og spørsmålene (vedlegg 3) ble sendt til informantene en uke i forkant av intervjuet, slik at informanten hadde god tid til forberedelse.

Intervjuene ble gjennomført i løpet av to kalendermåneder, fra februar til april, utfra når det passet best for informantene. Selve intervjuet ble prøvd lagt til en så nøytral plass som overhode mulig. Intervjuet startet med tilbud om kaffe og sjokolade som en ice-breaker, slik at informanten og jeg ble litt kjent før selve intervjuet startet. Det var i tillegg satt av god tid, totalt fra 60 til 120 minutter utfra tidligere erfaringer innenfor temaet. Det ble og avklart i forkant av intervjuet hvor mye tid informanten hadde tilgjengelig. Intervjuet ble ikke avsluttet før jeg var sikker på at informanten hadde fått sagt det vedkommende ønsket å formidle.

I intervjurundene med PO hadde jeg både erfaring og kompetanse innenfor somatikk som pårørende, jeg opplevde derfor å være på egen banehalvdel og blant likemenn. Den viktigste utfordringen her var å holde på forskerhatten og da var intervjuguiden god å ha i så måte. Allerede under det 5. intervjuet begynte metningen på temaet å komme, under det 6. intervjuet falt mye på plass. Allikevel valgte jeg å gjennomføre det 7. intervjuet som planlagt, selv om det ble på tampen og etter første intervju med fastlegene. Grunnen var at jeg savnet denne stemmen for å få et større og bredere bilde innenfor PO.

Når det gjaldt intervjurunden med fastlegene, hadde jeg ikke hadde fått revidert intervju spørsmålene på samme måte på grunn av liten og ingen respons. Derfor var ikke spørsmålene dobbeltsjekkert, da jeg på tampen fikk to informanter. Det hele ble tatt på strak arm for å kunne gjennomføre intervjuene innenfor tidsfristen. En annen utfordring var at noen av spørsmålene var laget på grunnlag av Riksrevisjonens rapport om nasjonal henvisningsveileder, i fastlegers disfavør. Rapporten viste store avvik mellom sykehus leger og fastleger i hva som skal være med av informasjon i den nye henvisningen til

spesialisthelsetjenesten. Den tredje utfordringen var at jeg var på bortebane kunnskapsmessig, både når det gjaldt fastlegers hverdag og utfordringer, noe som både skjerpet meg og som skapte en viss spenning under første intervjuet. Den fjerde utfordringen var knapphet på tid hos fastleger og respekt for å bruke denne tiden mest mulig effektivt.

Disse faktorene var med å prege spesielt første intervjurunde. I respekt av knapp tidsfaktor hos informanten ble det heller ikke satt av tid til en «ice-breaker». Kanskje det og ble grunnen til at informanten stilte mange spørsmål om selve spørsmålene? Var frustrasjonen og irritasjon fra informanten nødvendig for den videre samtalen? I den første delen av intervjuet var det en fordel med livserfaring og erfaring med tilsvarende episoder. Frustrasjon og stress er gjenkjennbar fra egen bransje når tiden er knapp og den som spør ikke er klar og konsis nok i spørsmålsstillingen.

I forkant av intervjuet trodde jeg ikke at jeg skulle havne i skjevdeling mellom informantens profesjon og meg som forsker, men underveis kjente jeg til tider på dette og hva det gjorde med meg. Spesielt merket jeg dette i startfasen og da var det å ta et dypt pust med magen og velge en annen strategi, slik at jeg fikk fastlegens stemme. Allikevel ble jeg fornøyd med intervjuet, fordi hensikten var å få fastlegens situasjon på kartet med tanke på masteroppgavens formulering: mind the gap.

Derfor valgte jeg under intervjuet å omformulere og la informanten snakke friere ut fra sitt ståsted og intervjuet tok en annen vending. Dette gjorde intervjuet mer interessant, lærerikt og informativt for min del. Mye av informasjonen var ukjent for meg, noe som medførte en mer krevende fase i intervjuet, fordi jeg ikke hadde båndopptaker og måtte notere så rask som mulig for å få med meg det meste. Påvirket dette og mitt behov for å dobbeltsjekke informasjonen i etterkant, mer enn under de andre intervjuene? I tillegg lå det nok og et behov for å være sikker på at jeg hadde forstått sammenhengen riktig, før referatet fra intervjuet ble postlagt. Det er både en ryggmargsrefleks å dobbeltsjekke og innhente dokumentasjon når dette er nødvendig for å forstå sammenhengen.

For meg som forsker ble intervjuet et kvantesprang i informasjon og kunnskap, og gav den balansen og overbygningen innenfor problemsstillingen fra brukerne som jeg var ute etter. Dette kom meg til gode i runde 2, fordi jeg nå hadde luket i spørsmålene, fått mer kunnskap og ikke minst erfaring med en annen brukergruppe før møte med neste informant. Denne gang



hadde informanten selv valgt å sette av god tid, selv om dette gikk på bekostning av andre oppgaver. Dette kan ha sammenheng med lengre yrkeserfaring og en annen livsfase. Samspillet og dialogen ble derfor også annerledes i dette intervjuet.

Det som var mest overraskende var at jeg opplevde teoretisk metning allerede under intervju nr. 2. Dette kan ha flere årsaker. Det ene er spredning i alder, erfaring og interessefelt, og dermed dekket de to informantene intervju spørsmålene på en god måte. Det andre er at det i forbindelse med intervju prosessen var flere medieoppslag vedrørende fastlegenes utfordringer. I tillegg til informasjon via dokumentanalysen og Riksrevisjonens rapport. Utfordringen er at jeg ikke kan generalisere på grunnlag av to funn fra to informanter, men sammen var dette nok til å bekrefte det bildet som de to informantene gav.

Intervjuets form og innhold gjorde at jeg i etterkant måtte gå gjennom mye av informasjon, noe som var mer tidkrevende fordi jeg var på delvis upløyd mark og bortebane for min del. Jeg brukte derfor tid på å lese meg opp på de artikler og den informasjon som var ukjent, før jeg skrev referatet slik at jeg var sikker på at jeg både hadde forstått informanten og informasjonen riktig, spesielt når det ikke stemte med egne erfaringer.

I forbindelse med samtlige intervjuer ble det bare tatt skriftlige notater. Notatene ble utformet som et referat som svarte på hvert enkelt intervju spørsmål. Referatet ble sendt pr. brev til informanten for å unngå sporbarhet og sikre full anonymitet. Når informanten hadde fått lest gjennom og eventuelt gjort sine tilføyelser eller korreksjoner, kontaktet informanten meg pr. mobil og sammen gikk vi gjennom det som skulle endres. Samtlige fikk og tilbud om å få tilsendt eventuelt korrigeret referat. Informanten ble gjort oppmerksom på at det ved å godkjenne referatet gav informanten gitt sitt samtykke til at informasjonen kunne brukes i masteroppgaven. Til slutt ble samtlige referat kodet og tematisert.

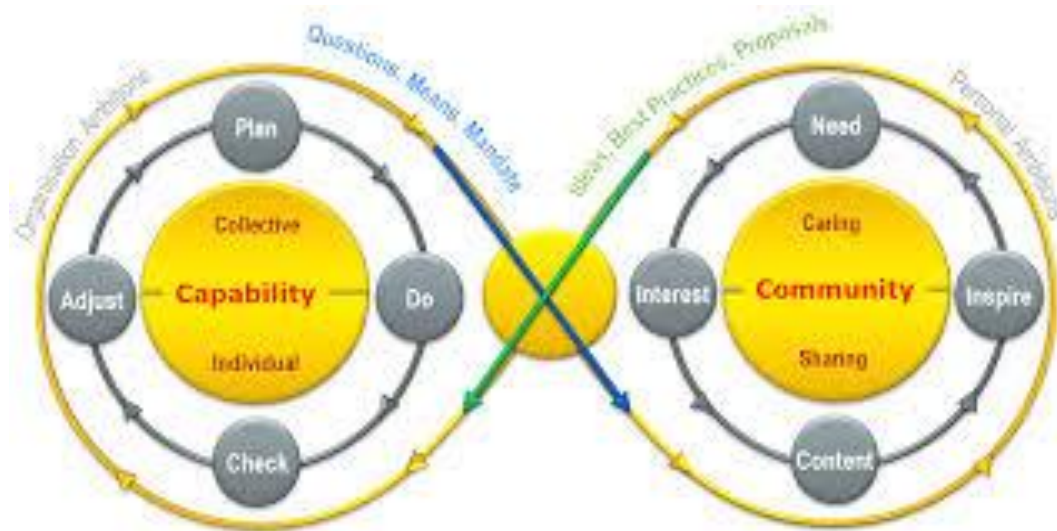
## Drøfting av metode, selve prosessen, observasjon og dokumentanalyse

I denne prosessen har jeg virkelig fått brukt «hele meg», fra erfaring med implementering av datasystem på nasjonalt nivå, revisjon av implementering av datasystem som manglet ledelsesforankring og oppfølging, til rollen som pårørende hvor jeg har erfart og sett når

helhetlig pasientbehandling ikke har fungert etter intensjonen. Summen av disse erfaringene kalles og «bruksteori» (Hatteland, 2011, s. 215) og bruksteorien gir større mulighet for å kunne analysere og belyse gapet riktig og ikke minst hvem som eier utfordringen og har mulighet til å gjøre en endring.

«Bruksteorien er din *indre* teori, og ny teori du eventuelt forholder deg til underveis, er *ytre* teori.»

Videre erfarte jeg at lemniskatemodellen var et godt utgangspunkt som prosessmodell (Hatteland, 2011, s. 212-237), da den er «dynamisk, polar, rytmisk og dialogisk» i sin problemløsning. Dette innebærer en stadig pendling og veksling mellom indre og ytre teorier, over tid og mellom de forskjellige områdene innenfor problemsstillingen. Denne pendlingen mellom tidligere erfaringer og ny kunnskap, skapte en stadig bevegelse i riktig retning. Etter hvert begynte også teorien begynte å materialisere seg og ta form.



Figur 12 Lemniskatemodellen

Den samme erfaringen kom i dialogen med veileder, som møtte meg i den prosessen jeg var i og gav gode innspill og vinklinger i hvert møtepunkt. Noen ganger brukte jeg innspillene umiddelbart, andre ganger måtte jeg både tygge, kna og vri på disse til de ble mine egne. Dette innebar og å søke i teorien for å sikre best mulig fundament og forståelse før selve skriveprosessen videre.

Under den nasjonale konferansen for diagnostiske pakkeforløp, var jeg meget bevisst på min rolle som observatør. Rollen kom tydelig fram i deltakerlisten, hvor jeg var eneste deltaker som stod oppført med masterstudent som yrkestittel. Det at jeg fikk mulighet til å delta på konferansen, gav meg en unik innsikt og førstehånds kunnskap i spesialisthelsetjenestens erfaringer med diagnostiske pakkeforløp, i startfasen av min prosess. Derfor var jeg bevisst på å få med meg så mye informasjon og samtidig ta så mange notater som overhode mulig. Sammen med kopi av foredragene som ble tilsendt i etterkant av konferansen, fikk jeg en dermed en verdifull innsikt som var med å skape en annen vinkling på oppgaven. Det var her frihetsgrader kom inn som en ny del av fenomenet, men og nysgjerrigheten på hvilke visjoner og forankringer som lå til grunn for HOD og HD.

Derfor ble det nye runder med dokumentanalyse, men nå med utgangspunkt i overordnede visjoner og ansvar hos HOD og HD. Dette innebar og et ønske om å visualisere dette, for å øke egen forståelse jfr. tabell 3. Dette viser også hvor godt leminskatemodellen virker i en slik prosess, med en stadig bevegelse innenfor de forskjellige områdene og en stadig utviding av områdene til en oppnår den metningen en trenger.

Det å komme utenfra og forske på fenomenet rundt innføring av pakkeforløp sett i et endringsledelses perspektiv, var både en fordel og ulempe. Fordelen var at den eneste erfaringen jeg hadde med spesialisthelsetjenesten, var som pårørende. Med en helt annen yrkesbakgrunn som revisor hadde jeg dermed mulighet til å stille mange «dumme» spørsmål underveis i streben etter å forstå helsevesenet. Mine aha opplevelser og oppdagete «selvfølgeligheter» kunne nok til tider være frustrerende for både veileder og andre, men gav meg nye skritt i riktig retning. Det var og en ulempe med en såpass liten spesifikk kjennskap til helsesystemet. Til tider svært frustrerende, fordi jeg hadde mye å lære, men og en drivkraft for å komme i mål. Ett enklere fenomen hadde gjort det lettere for min del, men samtidig hadde jeg godt glipp av de oppturer og nedturer som læringen medførte. Den erfaringen ville jeg ikke vært foruten og har for meg vært en viktig del av prosessen.

Mitt utgangspunkt med møtereferatene var å bruke utsagn og informasjon som en del av drøftingen, derav utformingen. I etterpåklokskapens navn, hadde jeg valgt å gjøre mer ut av møtereferatene med mine informanter, hvis jeg hadde visst at de skulle ende opp med å bli presentert i sin helhet.

## Drøftingen av funn fra dokumentanalyse

Utgangspunktet for denne masteroppgaven var å undersøke og belyse hvilke utfordringer og gap som fortsatt finnes etter innføring av pakkeforløp, sett i et brukerperspektiv. Det ble og problemstillingen til denne oppgaven. Underveis i prosessen og i forbindelse med observasjon og intervjuer, oppdaget jeg at det er mange faktorer som spiller inn. Derfor ble det på ny en dokumentanalyse.

For å forstå dagens utfordringer i det norske helsevesen, må en starte med selve organiseringen og oppbyggingen av den norske helseinstitusjonen og hvilke visjoner og formål som ligger til grunn.

«The company's strategy specifies the goals and objectives to be achieved as well as the values and missions to be pursued; it sets out the basic direction of the company...specifically delineates the...services to be provided...and the value to be offered to the customer» (Galbraith, 2006, s. 565)

På grunnlag av det jeg fant i denne prosessen, valgte jeg å utarbeide et annerledes organisasjonskart basert på visjoner og overordnet ansvar. Dette presenteres i tabell 3.

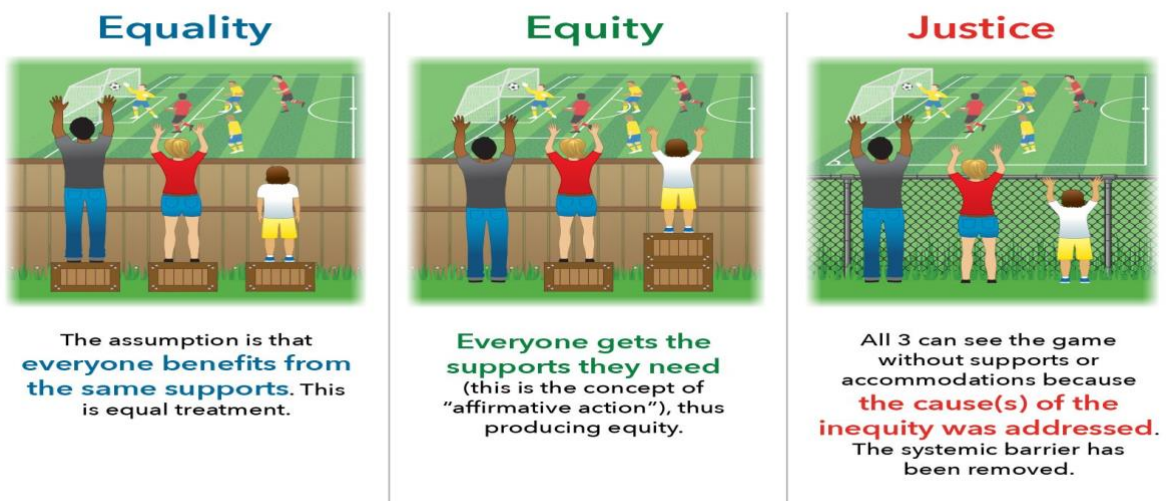


## Helse- og omsorgsdepartementet

Helse- og omsorgsdepartementets (HOD) har det overordnede ansvaret for å gi gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester til den norske befolkningen.

Definisjonen likeverdige ble innført av tidligere helseminister Dagfinn Høybråten i forbindelse med en stortingsmelding under Bondevik 1 regjeringen for snart 20 år siden, men hva betyr egentlig likeverd innenfor helsetjenester?

«Ikkje alle ser på yting av helsetenester som eit solidarisk og offentleg styrt gode. Likeverd er noko anna enn likskap. Likskap handlar om å fordele likt, anten når det gjeld tenestemengd eller med omsyn på resultat. Likeverd er også noko anna enn rettferd. Rettferd kan lett tolkast som ein samtidsrelatert politisk variabel, utan til dømes nødvendigvis å leggje vekt på at verdet til ulike menneske er likt. Likeverd inneheld sjølvstøtt element frå likskaps- og rettferdsomgrepa, men i tillegg viser det til at ulike personar djupast sett har same verd» (Braut, 2000)



Figur 13 Likhet, likeverd og rettferdig

Denne beskrivelsen ble skrevet for 18 år siden og er like aktuelt i dag. Spørsmålet er om begrepene likhet, likeverd og rettferd egentlig er blitt operasjonalisert inn i det norske helsesystem, slik det opprinnelig var tenkt?

Det offentlige helsesystemet er bygget opp på fundamentet om lik rett til behandling og uavhengig av inntekt og betalt skatt. Systembarrieren, som gjerdet i figur 13 illustrer, kan dermed fjernes innenfor helseområdet. På andre økonomiske områder, som eksempelvis eiendom og eiendeler, kan ikke rettferdsbegrepet brukes tilsvarende, fordi det ikke er regulert på samme måte. Her blir erstatning og utbetaling regulert av hvilken type forsikring som er tegnet og om forsikringen er betalt. Det samme gjelder ved tegning av helse- og uføreforsikring. I dette tilfelle ligger ikke ansvaret på det offentlige helsevesen, men foretas av private helseforetak. Utfordring er at en får et todelt helsevesen, hvor de som er velopplyst og med penger kan kjøpe seg bedre behandling<sup>29</sup>. Dette nevnes, men drøftes ikke videre i denne masteroppgaven.

Når det gjelder pakkeforløp, er det slik at pakkeforløp gir bedre rettferd og at alle greier å utnytte det synlige gjerdet som vist i figur 13 overfor? Som (Kinsman et al., 2010) påpeker er CPW «to standardize care for a specific clinical problem». Hva når pasienten har diffuse problemer<sup>30</sup> og en ikke er sikker på hvilke gjerdet som skal gjøres gjennomsluktige, vil et pakkeforløp gjøre det bedre?

Det interessante er at det fortsatt stilles samme spørsmål internasjonalt og senest i bloggen til Julie Potyraj (Potyraj, 2017):

«Understanding how health equality and health equity are different is essential to ensuring that consumer needs are adequately assessed and met.

Providing equal resources to all isn't the answer to reducing the health disparities gap. Instead, the underlying issues and individual needs of underserved and vulnerable populations must be effectively addressed, as well.

As the Boston Public Health Commission notes, "Achieving health equity requires creating fair opportunities for health and eliminating gaps in health outcomes between different social groups".

Noen av de lovverk som ligger til grunn for HOD's overordnede ansvar om gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester er følgende:

---

<sup>29</sup> <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/4p9xa/kreftspesialist-arne-berg-norge-har-et-todelt-helsevesen>

<sup>30</sup> <https://tversover.com/2016/02/10/adel-og-proletariat-og-helsevesen/>

- Lov om helsepersonell har som formål å bidra til sikkerhet og kvalitet for pasienten samt tillitt til helsepersonell. Videre i § 4 står følgende:

«Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp... skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig.... skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell...» (Helsepersonelloven, 2001).

- Samtidig innførte Stortinget lov om pasient- og brukerrettigheter med formål å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet (Pasient- Og Brukerrettighetsloven, 2001) og lov om spesialisthelsetjenesten (Spesialisthelsetjenesteloven, 2001) med formål om å:

«...bidra til et likeverdig tjenestetilbud... at ressursene utnyttes best mulig... tjenestetilbudet blir tilpasset pasientens behov... og tilgjengelig for pasientene»

Disse lovene trådte i kraft samtidig 1. januar 2001 med formål å sikre faglig forsvarlighet i både pasientperspektiv og ikke bare i et helsetjenestes perspektiv. Men har de lyktes med dette når det måtte til en standhaftig pårørende som Halvor Wilberg med pågangsmot, nettverk og midler til å få satt pakkeforløp for kreft i gang for å sikre pasientgruppens rettigheter innenfor gjeldende lovverk?

Det er i disse dager avlagt en doktoravhandling med tittel «et sic operatur? Effekten av organisatoriske endringer i sykehussektoren» av Gunhild Bjaalid (Aftenblad, 2018). Bjaalids forskningen viser blant annet «at NPM kan ha ført til et gap mellom ledelseslogikk og en klinisk/medisinsk logikk blant sykehusansatte» i kjølvannet av staten overtok fylkeskommunens ansvar for sykehusdrift i 2002, den såkalte sykehusreformen.

I forbindelse med innføring pakkeforløp, som har utgangspunkt i CPW, stiller jeg spørsmål om den amerikanske modellen overstyrer den norske velferdsmodellen? Er det derfor at likhet, likeverd og rettferdighet i snart 17 år fortsatt står ubesvart både nasjonalt og internasjonalt. Betyr det at pasienter som er lettest å forholde seg til i pakkeforløp får det lettere, mens krevende pasienter får en tyngre prosess. Hva med pasienter med komplekse og

uavklarte lidelser, hvorfor er det ikke satt i gang pakkeforløp for disse? Er pakkeforløp best for de med tydelige og avgrensbare sykdommer? Hva skjer hvis en kreft pasient og en ME pasient må konkurrere om de samme ressursene? Hva hvis en pasient med diffus spisevegring konkurrerer med en akutt psykotisk pasient?

Summen av overnevnte faktorer sier noe om at kompleksiteten og årsaken til at de store utfordringene fortsatt er uløst på tross av lovverk, visjoner og politiske vedtak. Når det i utgangspunktet befinner seg et gap mellom ledelseslogikk og klinisk medisinsk logikk som Bjaalid's forskning påpeker (Aftenblad, 2018), i tillegg til fragmentering og ikke minst for lite ressurser, nytter det ikke med ord. Hvis dette hadde vært på plass ville visjonen gitt samklang og samhandling i lovverk, politiske vedtak og gjennomføringen av disse. Det hjelper lite når teori og praksis ikke samhandler, da forvitrer fundamentet.

Mine funn viser at det er nok av visjoner og politiske føringer som sikrer bærebjelken og overbygningen i det norsk helsevesen, men utfordringen er at dette ikke er operasjonalisert og kanalisert godt nok inn i det enkelte helseforetak. Dermed kommer blant annet gapet mellom ledelseslogikk og klinisk medisinsk logikk tydelig fram. I stedet for innføring av flere pakkeforløp og reformer, er kanskje tiden moden for å analysere hvorfor allerede innførte reformer fortsatt ikke fungerer etter intensjonene. Hvilke lærdommer får en av dette? Hva må gjøres annerledes i neste omgang? Hva sier teori og forskning om dette? Er tiden inne for å fokusere mer på gapene og utfra dette se på løsninger?



Figur 14 Når overbygning mangler kobling til fundamentet



## Helsedirektoratet

Helsedirektoratet (HD) er underlagt HOD og har følgende visjon: god helse – gode liv og oppdrag. Dette innebærer å «styrke hele befolkningens helse gjennom helhetlig og målrettet arbeid på tvers av tjenester, sektorer og forvaltningsnivå». HD's målgrupper er befolkningen og de som jobber med helse- og omsorg. Rollen som fag- og myndighetsorgan betyr:

«at vi skal være faglig rådgiver, iverksette vedtatt politikk og forvalte lov og regelverk innenfor helsesektoren. I tillegg har HD et helhetlig ansvar for den nasjonale helseberedskapen» (Helsedirektoratet, 2018a)

Med innføringen av samhandlingsreformen i 2012, fastlege forskriften i 2013 og pakkeforløp og nasjonal henvisningsveileder i 2015, har fokuset blitt lagt på flere nye reformer i stedet for på målgruppene. Formålet med samhandlingsreformen var å ta grep i forhold til de utfordringene som lå i helsesystemet ved «å forebygge mer, behandle tidligere og samhandle bedre» (Regjeringen, 2014), noe som allerede lå i formålet til lov om spesialisthelsetjenesten. Med innføringen av pakkeforløp i 2015, ble en betydelig del av ressursene allokert til dette, på bekostning av blant annet samhandlingsreformen og målgruppene.

I samme periode viser Riksrevisjonens rapport (Dokument 3:4 (2017–2018), 2018) at det har vært en økning av pasienter innenfor SHT fra 2014-15 på 4,2 %. Statistisk sentralbyrå tall for perioden 2013 - 2018 (Ssb, 2018) viser en tilsvarende befolkningsvekst på 4,8 %, jfr. tabell 4.

Folkemengde, etter alder. 1. januar

	Endring i prosent				
	2018	2018	2017 - 2018	<b>2013 - 2018</b>	2008 - 2018
I alt	5 295 619	i %	0,7	4,8	11,8
0 år	56 965	1,1 %	-4	-5,9	-2,8
1-5 år	305 636	5,8 %	-0,6	-2,8	4,5
6-12 år	451 079	8,5 %	0,7	5,8	4,7
13-15 år	186 608	3,5 %	0,7	-1,9	-1,1
16-19 år	260 605	4,9 %	-0,8	-0,4	3,3
20-44 år	1 776 723	33,6 %	0,1	2,8	<b>10,0</b>
45-66 år	1 471 644	27,8 %	1,1	5,4	<b>14,6</b>
67-79 år	563 607	10,6 %	3,4	<b>24,8</b>	<b>42,6</b>
80-89 år	178 060	3,4 %	1	-1,4	-3,9
90 år eller eldre	44 692	0,8 %	0,2	8,8	<b>34,3</b>

Samhandlingsreformen var så vidt iverksatt før fokuset på pakkeforløpet kom, og i kombinasjon med økt befolkningsvekst er spørsmålet om helsetjenesten er blitt tilført de ressurser og den kapasiteten som krevdes for å lykkes med disse endringene?

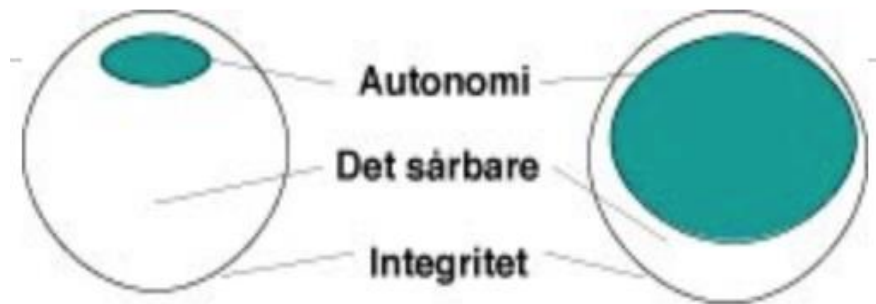
«Samhandlingsreformen var ment som et svar på flere av disse utfordringene. Men reformen fikk aldri den kraften den trengte for eventuelt å skulle få effekt. Solberg-regjeringen har vektlagt andre virkemidler og løsninger. Den norske helsetjenesten anno 2018 lider derfor under en prekær mangel på samhandling» (Moe, 2018).

Det andre spørsmålet er om HD har sviktet både befolkningen og de ansatte med fokus på fastleger i denne oppgaven, ved at prioriteringen først og fremst har vært på å iverksette politiske vedtak og reformer innenfor helsesektoren. Dette har medført så mange utfordringer på bakkeplan at fundamentet er i ferd med å pulveriseres.

Siden fokuset i denne masteroppgaven er fra et brukerperspektiv, viser mine funn blant annet at informantene fra PO savner informasjon og sliter med å navigere i informasjonsjungelen. På den måten avkrefter disse funnene hva HD lover: informasjon om helse og rettigheter og helse- og omsorgstjenester. Er informasjonen bygget opp på likeverdighet eller en den til for de få?

Hva er det med dagens system som gjør at pasienten eller pårørende må kunne navigere seg fram, kunne fagspråket, ha midler og rette forbindelser for å komme igjennom nåløyet og sikre tilgang til knappe ressurser? Hvis dette er intensjonen, aksepterer en forskjellsbehandling og den sterkeste rett, selv om dette strider helt mot både likeverd, faglig forsvarlighet og lik tilgang som er bærebjelken. Det er akkurat disse utfordringene en må sørge for å belyse, og det er formålet med min masteroppgave.

Dagens helsetjeneste oppleves klassesdelt, fordi det er pasienter og pårørende som er velinformerte, har skjönt systemet og kan navigere innenfor dette, og har penger og dermed kjøpe eller få bedre behandling på bekostning av andre (Johansen & Huuse, 2017). Dagens helsesystem bygger på autonomi som gagnar pasienter med ressurser og styrke til å hevde sin rett. I løpet av et liv, kan vi alle oppleve å ha mer eller mindre autonomi som figuren belyser og hvem skal da ivareta oss når autonomien er lav?



Figur 15 Autonomi i et perspektiv

Hva må til for at HD skal lykkes med sin intensjon om å nå ut med informasjonen til befolkningen? I artikkelen «verdigrunnlag for medisin i komande tider» (Braut, 2000) vektlegger forfatteren at «ein må legge vekt både på å styrkje sjølvråderetten og å verne om det veike og det sårbare i menneskelivet».

Innsær HD at dette medfører at en eller flere grupperinger ikke får den tilgangen til informasjon de trenger og som er tanken bak en nettportal? Hvordan tenker en å nå ut til disse grupperingene og er det andre former for informasjon som kan være like gode? Nettportalen helsenorge.no, inneholder informasjon om helse, rettigheter og helse- og omsorgstjenester. Julie Potyraj advarer i sin blogg (Potyraj, 2017) om følgende:

«issues such as language, literacy, and access to electronic communications impact the meaning and effectiveness of health communications.

If communication equality takes priority over communication equity, to many will fall through gaps – unable to access the information they need the most”.

På den andre siden medfører en nettportal at andre får mer tilgang til informasjon og på den måten stiller større krav til medvirkning og delaktighet som pasient og eller pårørende. Hvordan og hvilke rammebetingelser er lagt til grunn for å møte disse? Hvordan møter et overbelastet sykehus pasienter og pårørende som har forventninger og krav om å få svar? Har systemet lagt til rette for dette og hensyntatt behovet for egne samtalerom, i forbindelse med nye utbygninger?

## Drøfting av funn fra observasjon på nasjonal konferanse

Dette var den første nasjonale konferansen for diagnostiske pakkeforløp. Selve definisjonen diagnostiske pakkeforløp, gjelder for pasienter med uspesifikke symptomer på alvorlig sykdom som kan være kreft (Helsedirektoratet, 2017c).

I forbindelse med konferansen var mitt hovedfokus først og fremst hvordan de forskjellige RHF hadde implementert diagnostiske pakkeforløp, hvilke frihetsgrader de hadde tatt og hvilken erfaring de satt igjen med, sett opp mot et endringsledelses perspektiv. På den måten fikk jeg en rask innføring og innblikk i de forskjellige RHF håndteringer og erfaringer, som er presentert som et resyme under resultat kapitlet.

Like viktig ble det som kom fra SHT's side, vedrørende de erfaringer de hadde gjort seg i forbindelse med selve pasientforløpet. På bakgrunn av dette utarbeidet jeg følgende oversikt:



Figur 16 Pasientforløp basert på erfaringer fra nasjonal konferanse

Det ble i tillegg, i forbindelse med innlegg fra representant fra fastleger (Myklestul, 2018), poengtert viktigheten av tilbakemeldinger fra SHT i form av gode epikriser og godt begrunnede avvisninger.

Samhandlingsreformens visjon om «rett behandling, på rett tid og rett sted» (St.Meld. Nr. 47 (2008-2009), 2009) begynner å bli operasjonalisert ved tilrettelegging av DS. I tillegg oppfylles fundamentet for HOD: gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester, men kun for

enkelte pasientgrupper. For å ivareta visjonene om likeverd og tilpasset pasientens behov (Spesialisthelsetjenesteloven, 2001), samt lik tilgang (Pasient- Og Brukerrettighetsloven, 2001), bør det overordnende formålet være å endre formuleringen og intensjon med dagens DS. Definisjonen bør endres fra å ha fokus på alvorlig sykdom som kan være kreft, til å bli diagnoseuavhengige, slik at alle får lik tilgang og likeverdig helse- og omsorgstjeneste. Det fjerner systembarrieren og dermed kan gjeldende lovverk oppfylles på dette området.

Oppsummeringen fra de forskjellige RHF som ble fremlagt under konferansen, bekrefter at dette foreløpig ikke er tilfelle. Erfaringene så langt var at kreftpasienter utgjorde ca. 17 % av alle henvisninger, mens ca. 33 % hadde annen alvorlig sykdom og resterende 50 % ble sendt i retur fastlegen for annen oppfølging, deriblant psykologiske faktorer. Noe av utfordringen skyldes siste del av definisjonen: «... som kan føre til kreft» er moden for revidering. Dagens definisjon kan skape hindringer og misforståelse, slik at det kun er de med fare for kreft som blir henvist. Det at halvparten av henvisningene blir returnert til fastlegen fordi den enten ikke er god nok eller på grunn av andre forhold, da mangler implementeringen både forankringen i visjonen er visjonen «om gode og likeverdige» og samhandlingsreformen. Ved å endre på dette, blir både likskap, likeverd og rettferdighet ivaretatt.

Under konferansen ble det og påpekt viktigheten av samhandling:

- **Samhandling internt** mellom de enheter som utreder og behandler pasientene i felleskap (kommunikasjon og slot-tider<sup>31</sup>)
- **Samhandling og prioritering av pasienter fra andre sykehus** som trenger overføring til andre HF (elektroniske henvisninger og direkte kommunikasjon)
- **Samhandling med kommunene/fastlegene** i oppfølging av pasientene etter utredning og behandling er fullført.

Sett fra helseforetakene side, indikerer denne påminnelsen om at deler av samhandlingsreformen fortsatt ikke er på plass, fordi trykket og fokuset er lagt på innføring av pakkeforløp og DS. Noe annet som ble poengtert var at det skulle stilles flere krav til fastlegene i forbindelse med henvisning til DS. Kravene burde standardiseres og inneholde blant annet grundig vurdering av pasienten med utvidet blodprøver og god anamnese før

---

<sup>31</sup> Slot-tider: uttrykket stammer fra flybransjen og er tidspunktet flyet skal ta av fra flyplassen og passere luftrommet.

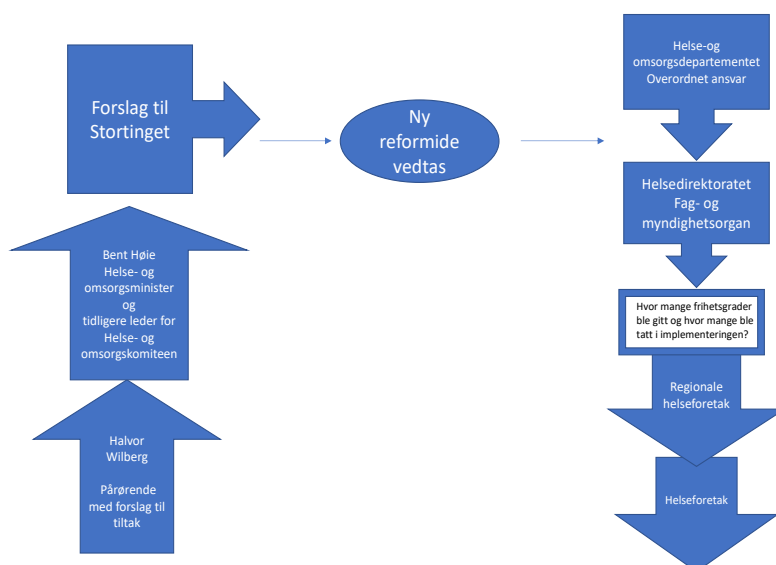
<http://www.osloairports.com/2011/10/kom-deg-inn-pa-flyet-og-sitt-ned.html>

henvisningen ble sendt over til SHT. Det interessante er at den nye nasjonale henvisningsveilederen ble iverksatt i november 2015, mens Riksrevisjonens rapport i januar 2018 viser at det fortsatt er et stort gap i forståelsen mellom SHT og fastlegene om hva som er tilstrekkelig informasjon i henvisningen (Dokument 3:4 (2017–2018), 2018). Vitner dette om samhandling eller en profesjonskamp?

I et samfunnsperspektiv viser dette at det fortsatt er en vei å gå. Hvem har ansvaret for å løfte dette opp fra sektor til samfunnsnivå ved å samhandle og ivareta hele pasienten? Det er vel det som er ment med helhetlig pasientforløp og pasientens helsetjeneste?

I forbindelse med innføringen av pakkeforløp og diagnostiske sentre, gav Helsedirektoratets ansvaret for implementeringen over til de forskjellige RHF og HF. Helsedirektoratet informerte om stor tilfredshet blant brukerne, raskere utredning, mer tverrfaglig og mye bra på kort tid.

Hvor mange frihetsgrader (Røvik, 2016, s. 293-294) de fikk og hvor mange frihetsgrader de enkelte tok vites ikke, men konsekvensen kom tydelig fram på den nasjonale konferansen. Det som ble presentert var blant annet ulike måter å bygge opp diagnostiske sentre på, ulike håndtering og avvisning av henvisninger, ulike måter å kode på, ulike måter å følge opp pasienter (blant annet ny innkalling etter 6 måneder) etc. Dette ble illustrert og vist tidligere i figur 5:

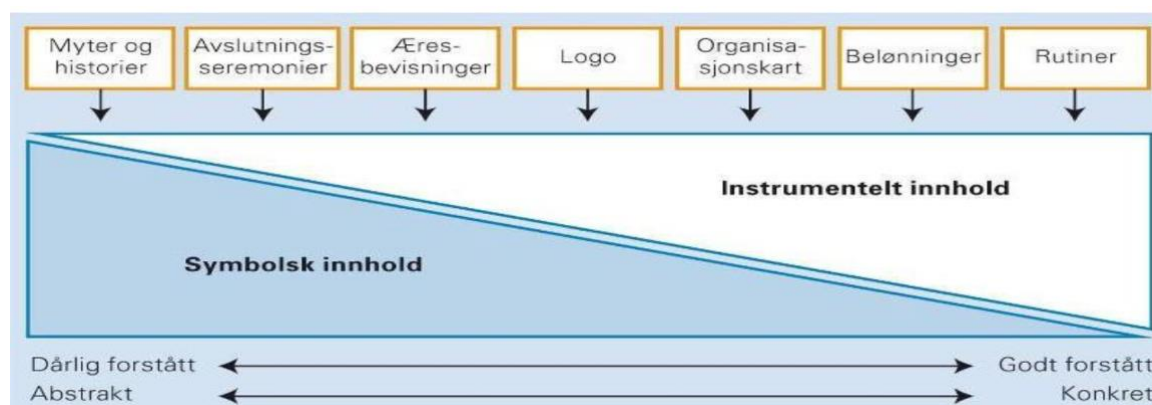


Var dette et bevisst valg fra Helsedirektoratet og utgangspunkt for å få støtte og gjennomslag (Christensen et al., 2015, s. 222-223), men forstod de konsekvensen og har disse frihetsgradene vært en medvirkende årsak til økt forskjell i pasientbehandlingen i Norge etter innføringen av pakkeforløp?

I forbindelse med den nasjonale konferansen savnet jeg tilstedeværelsen fra HOD og helseministeren av flere grunner. Det første er viktigheten av å ha øverste ledelsen for reformen tilstede, som er betydningsfullt for den videre prosessen. Det andre er at ledelsen på den måten fikk et overordnet innblikk i hvordan frihetsgradene har gitt ulike resultater på grunn av prioriteringer av økonomiske ressurser, profesjoner, ansatte, lokasjon etc. Det tredje er hvordan konsekvensen av frihetsgradene og gav seg utslag i forskjellig tolkning av definisjonen: «diagnostiske pakkeforløp med uspesifikke symptomer på alvorlig sykdom som kan være kreft». Noen fokuserte på kreftdiagnose, mens andre var mer diagnoseuavhengige i sin tankegang. Det fjerde er at bruk av frihetsgradene gir ulik håndteringen av henvisninger og dermed ulike konsekvenser for pasientene.

Etne prosjektorganisasjoner er en velkjent og midlertidig ordning innenfor både offentlig og privat sektor (Christensen et al., 2015, s. 41-42). En tilstedeværelse fra prosjektledelsen i hver implementering og et engasjement fra toppledelsen fra start til evaluering er gjennomført, sikrer på den måten at mandat, intensjon og visjon samsvarer. Dette er og min erfaring fra privat organisasjon med implementering av økonomisystem på nasjonalt nivå.

Suksessfaktoren var å ha en prosjektleder som sammen med prosjektorganisasjonen hadde en stødig hånd på rattet fra start til mål. På den måten ble selskapet sikret lik implementering, samt like rutiner, kursing og oppfølging over hele landet.



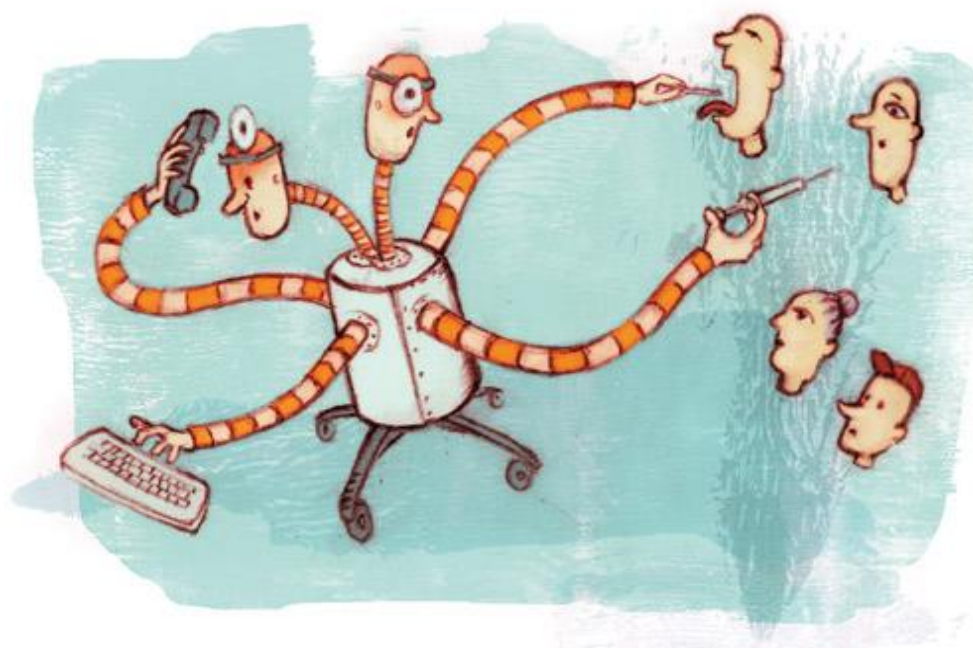
Figur 17 Hvordan lykkes en best med implementering?

## Drøfting av funn hos fastleger

Etter å ha gjennomført intervju med representanter for fastleger og pasientorganisasjoner er det frustrasjon over fragmentering, kompleksitet og til dels ineffektivitet i helsesektoren som er et gjentakende tema.

Intervjuguiden til informantene ble med hensikt bygd opp forskjellig, derfor blir også funnene fra fastlegene drøftet for seg. Under intervjurunden med informanter fra fastleger, foregikk det samtidig en samfunnsmessig debatt i media som gav ekstra legitimitet i forhold til de utfordringer som ble nevnt av informantene.

Dagens fastlegeordning er på bristepunktet, oppsplitting i primær- og spesialisthelsetjeneste hindrer en helhetlig helsetjeneste med sviktende digitalisering, men og ansvarsfraskrivelse medfører en «helsetjeneste i strekk» (Moe, 2018). Når en i tillegg legger til forskjellige politiske reformer på få år, med innføring av samhandlingsreformen i Stoltenberg regjering i 2012 og endring i fokus til pakkeforløp i Solberg regjeringen i 2015, medfører dette «en prekær mangel på samhandling». Den ene reformen er ikke ferdig, før neste overtar og nå på tvers. Ordtaket liten tue velter stort lass er nærliggende.



Figur 18 En fastleges hverdag



Overbygningen i denne sammenheng er fastlegeordningen som ble innført i 2001 og sykehusreformen som kom i 2002. Informantene påpeker at fastlegeordningen var for diffus da den ble innført og sammenligner ordningen med en åpen ryggsekk som er blitt for tung, fordi nye arbeidsoppgaver blir definert uten at allmennlegene har hatt særlig påvirkningskraft på dette. Eks. på dette er forskrift for fastlege-, akuttmedisin-, førerkort- og ledelse og kvalitetsforbedrings forskrift, samt fraværsgrenser videregående skoler (Christiansen & Sandvik, 2017). Videre påpeker forfatterne:

«de største problemene er knyttet til statsavtalen og reguleringen av oppgaver som pålegges fastlegene og til fastlegekorpsets samlede kapasitet», samt «vi mangler en sentral forankring – at man forstår betydningen av en god allmennlegetjeneste. HOD synes ikke å ha denne...bør forankres i HD».

Analysen over fastlegers tidsbruk (Morken, Hunskår, Rebnord, Berge & Eikeland, 2018) bekrefter og informantens frustrasjon over det samme. Analysen viser at fastleger i gjennomsnitt hadde 56 timers arbeidsuke, hvor 39 timer gikk til pasientrettet arbeid. Det var allikevel store variasjoner og

«...viser at både arbeidsoppgaver og -timer ikke lar seg forene med verken tilstrekkelig kvalitet i diagnostikk og behandling – eller et yrkes- og familieliv i balanse» (Moe, 2018)

Tabell 5 Fastlegers gjennomsnittlige arbeidstid i uken<sup>32</sup>

	Totalarbeidstid gjennomsnitt	Prosentiler					Fastleger antall
		10	25	50 (median)	75	90	
Timer i uken	55,6	37,8	44,8	52,5	62,2	74,8	1 879
Leger med legevaktarbeid	68,3	47,5	53,6	62,4	73,8	91,1	640
Leger uten legevaktarbeid	49,1	35,5	42,0	48,6	55,8	63,6	1 239

<sup>32</sup>

[https://www.regjeringen.no/contentassets/e65a3259728c4d7a966ae53664c74da6/fastlegers\\_tidsbruk\\_180306.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/e65a3259728c4d7a966ae53664c74da6/fastlegers_tidsbruk_180306.pdf)

I henhold til Arbeidsmiljøloven utgjør alminnelig arbeidstid 37,5 timer i uken<sup>33</sup>. Når gjennomsnittlige arbeidsuke utgjør 55,6 timer, bekrefter tidsbruksanalysen informantenes påstand om at tidsaspektet påvirker henvisningskvaliteten og jobben går senere. Videre viser tidsbruksanalysen fordeling av pasientgruppene. Den pasientgruppen som denne oppgaven har fokus på, kronisk syke, utgjør den største pasientgruppen med 15 % av total arbeidstid, mens ungdom under 25 år utgjør 10 %, psykiske lidelser eller rus 8 %, skrøpelige eldre 7 % og eldre over 80 år utgjør 8 %. Tall fra SSB, jfr. tabell 4, viser at den demografiske utviklingen har medført en økning av flere eldre i Norge fra 2013-18, med henholdsvis 25 % i alderssegmentet 67-79 år og 9 % hos de over 90 år.

Samhandlingsreformen i 2012 og fastlegeforskriften fra 2013 skulle sikre bedre samhandling mellom aktørene, men funnene viser at informantene opplever lite samarbeid med kommunene og de som har det kommunale administrative ansvaret. «Vi er konsulenter som knapt nok blir spurt og kjenner oss ikke igjen i at vi er viktige». SHT vurderer allmennlegene som en del av det kommunale helsetilbudet, den såkalte primærhelsetjenesten, men dette stemmer ikke helt sett fra informantenes ståsted. Innspill til Stortingsmeldingen om fremtidens primærhelsetjeneste (Meld. St. 26 (2014-2015), 2015) bekrefter noen av de største utfordringene i primærhelsetjenesten :

- «...Tjenesten oppleves som fragmenterte og søyleorganiserte
- Fastlegene er for dårlig integrert i resten av den kommunale helse- og omsorgstjenesten»

Den todelte strukturen i primær- og spesialisthelsetjeneste påvirker samhandlingen mellom allmennleger og SHT. Mine funn viser at informantene savner å være en likeverdig part i behandling om pasienten. De påpeker videre at det er for liten kunnskap om allmennmedisin i SHT og forståelse om fastlegens kunnskap om pasienten. En av informanten savner og trekantsamarbeidet mellom staten, KS og fastleger som forsvant under Stoltenberg regjeringen, men som er gjenopptatt i 2018. Effekten av denne uteblivelsen har hatt betydning for allmennlegers manglende påvirkning av egen arbeidssituasjon i forbindelse med blant annet utarbeidelse av lover, forskrifter og veiledninger.

---

<sup>33</sup> <http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Avtaler/Avtalearkiv/Virke/Saravtale-virke/>

Henvisningsveilederen er annet punkt, hvor det påpekes at veilederen er utarbeidet med sykehusmedisinske briller. Ansvar og merarbeid en slik henvisning krever, ligger derimot på allmennlegen som ofte må ta ekstra arbeidet i forbindelse med kvelds- eller helgejobbing uten ekstra godtgjørelse. Informantens erfaring er at SHT bruker veilederen som argument for å tilbakevise henvisninger, eller ikke har lest henvisningen og etterspør informasjon som ligger vedlagt. I tillegg havner allmennlegene i skvis mellom pasients krav om henvisning og det motsatte hos SHT.

Gapet mellom fastlegers og SHT forståelse om hva som er tilstrekkelig informasjon i henvisninger er et godt eksempel på hva som skjer når en viktig part ikke får delta i en reformprosessen (Christensen et al., 2015, s. 158-159). Konsekvensen har blitt økt frustrasjon blant fastleger med lite påvirkning på egen arbeidstid og arbeidsoppgaver, fordi mange av disse føringene blir styrt ovenfra.

Et annet tema som informantene er opptatt av, er lover som ikke overlapper og retningslinjer som overstyrer hverandre. Eks. helsepersonelloven med krav om forsvarlighet, og prioriteringsveilederen overstyrer dette med hvem som skal prioriteres. Hvem skal da ta pasienten? Ofte ender det med at pasienten søker privat helsehjelp. Et annet eksempel er samhandlingsreformen som ikke inkluderer fastlegeforskriften. Denne inkonsekvensen medfører at fastlegene sliter i å navigere i dette landskapet, når tid i tillegg er et knapphetsgode.

Under konferansen for diagnostiske pakkeforløp, bekreftet representanten for fastleger (Myklestul, 2018) mange av de samme erfaringene som informantene påpeker, med ønske om gode epikriser og velbegrunnede avvisninger av henvisninger og samhandling.

En av informantene kommenterer ellers at føringer fra HOD ikke alltid har vært like god og spør om det er etisk riktig at kreft skal stå i en særstilling? Informanten sier at pakkeforløpet for kreft på denne måten er blitt problematisk, mens fordelene er at ventetiden for kreftbehandling er blitt vesentlig redusert. I tillegg stilles det spørsmål om pasienter som ikke har sterke PO i ryggen, og hvorfor ikke psykisk helsevern fått samme prioritet som kreft?

Disse utsagnene går rett til kjernen vedrørende rettferdsbegrepet sett i fra et fastleges perspektiv, fordi fastleger treffer alle typer pasienter og symptomer som generalist og

førstelinjetjeneste. Innføringen av pakkeforløp har gitt forrang til en viktig pasientgruppe, men spørsmålet er hva med de andre? På den måten bekrefter informantene mitt utkast til brev til Helseministeren; hva med oss?

Da er det på sin plass å igjen søke til teorien og se det hele i et endringsledelses perspektiv. I de utfordringene som informantene for fastlegene peker på er det behov for både en organisasjonsutvikling og en organisasjonsendring. Fastlegenes utfordringer med samhandling og samspill kan løses lokalt, mens utfordringer med for mange arbeidsoppgaver og for stort arbeidspress må løses på et overordnet nivå. I tillegg viser Otto Scharmer at vi har beveget oss i endring fra produkt, til service og videre til erfarings-, kunnskaps- og innovasjonsdrevet økonomi (Scharmer, 2011, s. 80-83). Dette innebærer å løfte blikket, se det hele i en større sammenheng og på den måten jobbe sammen og på tvers av institusjonene.

«hvis det skal lykkes oss å samle og samskape vår fremtid, må vi gi plass for alle de sentrale aktørene i ethvert økosystem».

## Drøftingen av funn hos pasientorganisasjoner

Formålet med masteroppgaven var å se på hvorfor pakkeforløp ble innført, hvordan metoden er implementert og hvilke utfordringer som fortsatt finnes utfra et brukerperspektiv.

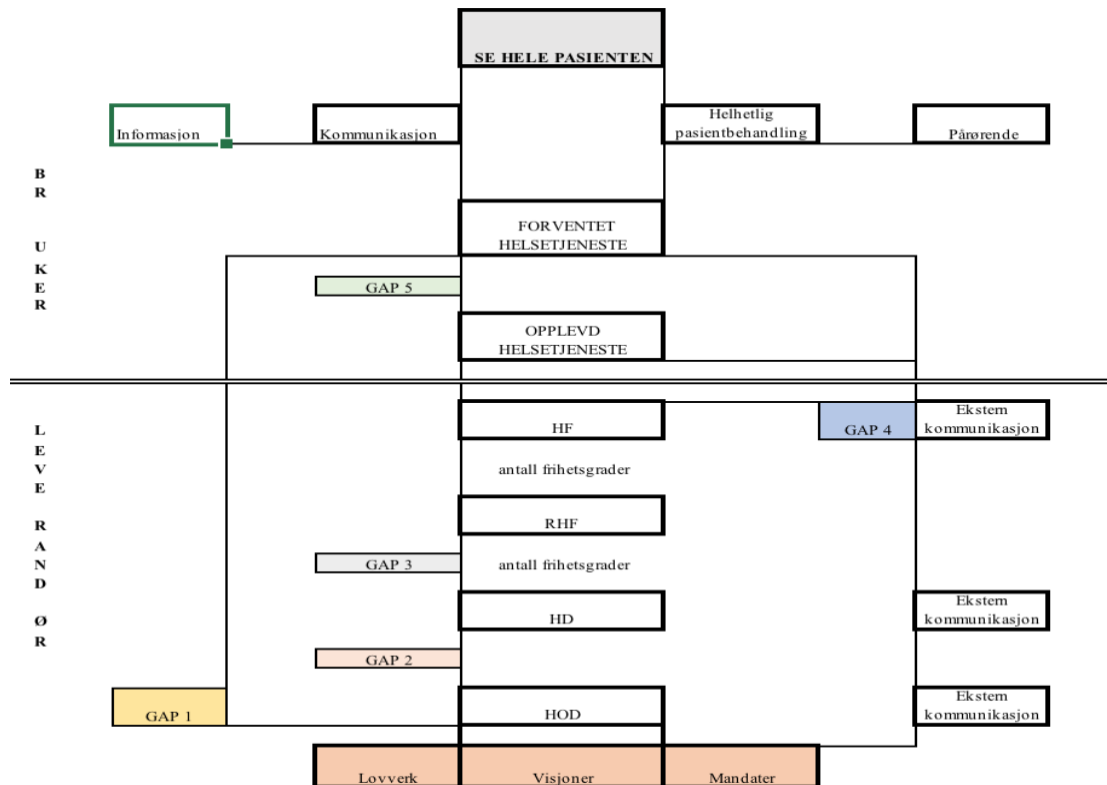
Intensjonen med oppgaven har ikke vært å belyse hvordan clinical pathway og pakkeforløp for kreft fungerer.

Hensikten med intervju med representanter for PO og fastleger, har vært å få brukerstemmen på banen, og til å verifisere eller avkrefte hvilke utfordringer som fortsatt finnes etter innføring av pakkeforløp. På grunn av et rikholdig intervjumateriale blir derfor intervjuene presentert i sin fulle bredde i resultatkapitlet. Uansett utfall på min antagelse og problemsstilling, ville jeg valgt å presentere stoffet på samme måte, for at min forsikring skal beholde sin transparens.

Funnene bekrefter at mye positivt har skjedd i kjølvannet av innføring av pakkeforløp for kreft, spesielt for denne pasientgruppen. Dette har bidratt til økt fokus på pasienten, krav om bedre henvisninger og anamneser, tverrfaglige diagnostiske sentre, samt forløpskoordinatorer. Disse faktorene har gitt betraktelige overføringsverdier som også har kommet andre pasientgrupper til gode.

Allikevel viser mine funn at det fortsatt finnes utfordringer som er løst. Det er disse jeg belyser i dette kapitlet ved hjelp av en gap analyse som ble introdusert innledningsvis. Her vil jeg fokusere på hva informantene fra PO formidler, som ikke samsvarer i forhold til gjeldende lovverk, politiske vedtak, visjoner eller implementeringer.

Ved hjelp av en «Service Quality Modell» (Sander, 2017) som er ytterligere bearbeidet til mitt formål, har jeg valgt å visualisere disse utfordringene i form av en gap analyse. Som figur 19 viser, er informantenes budskap et ønske om å se hele pasienten, fordelt på temaene informasjon, kommunikasjon, helhetlig pasientbehandling og pårørende.



Figur 19 Gap analyse modell

Det at det innføres nye statlige eller politiske reformer, betyr ikke at dette blir iverksatt innenfor helsesektoren. Den store utfordringen er ikke om dette er tilstrekkelig beskrevet og systematisert, men om ordningen fungerer etter intensjonen eller lar seg implementere.

Gapet mellom ansvar og makt (Christensen et al., 2015, s. 189-190), medfører at politikerne blir ansvarlig for effekten av en gjennomføring de har liten kontroll over. Derfor er det viktig med brukerundersøkelser også innenfor offentlig helsesektor. På den måten kan en bekrefte eller avkrefte om det som eksempelvis er innført i forbindelse med pakkeforløp, faktisk virker etter intensjonene. Derfor falt valget på intervju med brukerrepresentanter fra PO og fastleger. I denne sammenhengen er de «vitner» om politikken virker eller.

Summen av mine funn har jeg valgt å oppsummere i tabell 6, helhetlig pasientbehandling. Basert på disse funn, må fokuset rettes på helheten til pasienten. Formålet er å sikre intensjonen om «pasienten i sentrum»<sup>34</sup>, på en enda bedre måte, og ut fra et brukerperspektiv. Som en av informantene sier: «hvem følger opp ett halvt år etter operasjon, både psykososialt

<sup>34</sup> Jfr. pasientens helsetjeneste

og mentalt?» Derfor er det viktig med et videre blikk på dette. Det innebærer økt fokus på et pårørende- og samfunnsperspektiv, som illustreres i tabell 6 nedenfor:

<b>PASIENTPERSPEKTIV</b>			
<b>HELHETLIG PASIENTBEHANDLING</b>			
<b>S A M F U N N S P E R S P E K T I V</b>	<b>RASK HENVISNING</b>	Fastlege/almennlege	<b>P Å R Ø R E N D E P E R S P E K T I V</b>
	<b>DIAGNOSEUAVHENGIG UTREDNING</b>	Spesialisthelsetjenesten	
	<b>PSYKOSOSIAL KARTLEGGING</b>	<u>Ansvar</u> spesialisthelsetjenesten <u>Oppfølging</u> primærhelsetjenesten	
	<b>INFORMASJON OG RETTIGHETER</b>	Pasientorganisasjoner Sosionomer Navn Privat forsikring	
	<b>BEHANDLING</b>	Helseforetak Private helseforetak Inn- og utland	
	<b>TILRETTELEGGING HJEM</b>	Primærhelsetjenesten	
	<b>REHABILITERING</b>	Offentlige og private Inn og utland	
<b>FUNDAMENT:</b> <b>FAGLIG FORSVARLIG OG OMSORGSFULL HJELP</b> <b>GODE OG LIKEVERDIGE</b> <b>HELSE- OG OMSORGSTJENESTER</b>			

Denne modellen er tenkt som en kontroll- og sjekklister. Metaforisk er den utformet som en kommode, for å samle alt på ett sted. For at en kommode skal fungere, må stabiliteten sikres ved hjelp av en god og solid bunnplate, sideplater og topplate. Først da har en mulighet til å åpne og lukke skuffer, smidig og uavhengig av hverandre.

På tilsvarende måte har jeg bygget opp pasientperspektivets kommode. Bunnplaten er fundamentet som det hele bygger på, ved hjelp av helsepersonellovens § 4 om faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, samt HOD's overordnede ansvar om gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester. Topplaten er basert på informantenes etterlysning av en helhetlig pasientbehandling, med utgangspunkt i et pasientperspektiv. De to sidestykkene har jeg plassert med hensikt, for å sikre at hver enkelt pasientbehandling, også blir ivarettatt i et

pårørende- og samfunnsperspektiv. Dette er et varsko om hvilke konsekvenser retur av henvisninger, dårlig anamnese, lite samhandling og overganger får av merkostnader og tilleggsbelastninger.

Hoveddelen i kommoden består av 7 skuffer og tilhørende hjelpeskuffer. Dette for å illustrere at de kan brukes enkeltvis, eller i en sammenhengende rekke avhengig av den enkelte pasients behandling. Hjelpeskuffene illustrere hvem som har hvilket ansvar, for å sikre at det blir best mulig strømlinjeformet og smidige overganger.

I selve gapanalysen er hovedfokuset å se det hele fra et brukerperspektiv. I figur 19 er GAP 5 brukergapet. Det belyser forskjellen mellom forventet og opplevd helsetjeneste hos pasienten. Alternative ord som kan benyttes i stedet for pasient, er kunde, klient, bruker, men etter å ha søkt informasjon<sup>35</sup> rundt dette, landet jeg på brukerperspektivet og brukergap.

For å forstå og lukke brukergapet, må en forstå de bakenforliggende årsakene som er belyst (Sander, 2017):

GAP 1	Kunnskapsgapet
GAP 2	Service designgapet
GAP 3	Serviceleveransgapet
GAP 4	Kommunikasjonsgapet



Figur 20 Hvordan skal gapene dekkes?

<sup>35</sup> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1116090/>



## Gap 1 Kunnskapsgapet

Kunnskapsgapet innebærer at helsesektoren mangler kunnskap og informasjon om brukernes forventninger, og om disse forventningene blir innfridd eller ikke.

I denne sammenheng valgte jeg å benytte meg av bruker som begrep. Hva hvis vi hadde innførte kunde som begrep i helsesektoren, hva kunne denne endringen av et ord medføre? Ordet kundebehandling skaper forventning om kundeservice som innebærer å bli sett, møtt og verdsatt, uavhengig av profesjon og rolle. En kunde forventer informasjon hvis det oppstår problemer, og eventuell beklagelse når det er påkrevd. Bør ikke de samme prinsipp gjelde når en har med bruker eller pasient å gjøre? Utilstrekkelig eller få brukerundersøkelser innebærer at helsemyndighetene og spesialisthelsetjenesten ikke får fanget opp brukerens opplevelser og forventninger på en god måte. På den måten unngår alle parter en viktig justering og forventningsavklaring.

Når det fra politisk hold snakkes om verdens beste helsevesen, pasientens helsetjeneste og helhetlig pasientforløp, skaper dette en forventning i befolkningen. Forstår brukerne hva disse begrepene innebærer. Hva legger de selv i disse begrepene? Hvordan samsvarer brukernes forventninger med de intensjoner som helsevesenet har lagt til grunn. Er dette noen gang blitt undersøkt? Forventningsavklaring er et stikkord her. Dette er tema for en ny masteroppgave.

Mine funn viser at informantene etterlyser en helhetlig pasientbehandling. Som flere av informantene påpeker er første møtet med SHT eller fastlege, avgjørende for videre tillitt og samhandling. De samme erfaringer kom fram på den nasjonale konferansen for diagnostiske pakkeforløp. Viktigheten av å ha god henvisning og anamnese i bunn, og minst en times legekonsultasjon, medførte at SHT i 80 % av tilfellene allerede i konsultasjon kunne sette riktig diagnose og videre behandling. Samtidig fikk en og tid til å avklare pasientens forventninger, slik at det ble samsvar. Dette er kostnadseffektivt for alle parter, risikoreduserende for pasienten og i tråd med politiske føringer.

Utilstrekkelig relasjonsfokus er en annen gjenganger. Når pasienten blir diagnose i stedet for menneske, påvirker dette relasjonen i møte med helsepersonell, og gjør noe med begge parter. Denne skjevdelingen av forholdet er tidligere vist under figur 6 «orders of worth», og viser at pasienten i møte med SHT er helt avhengig av dette samspillet. En av informantene påpeker

at inntrykket og erfaringen som pasienten sitter igjen med etter første møte med SHT, er avgjørende for det videre pasientforløpet i et større omfang enn en er klar over, både fysisk og psykisk. Som en annen av informantene sa: «det første møtet er svært viktig for tillit eller mistillit, trygghet eller uttrygghet... helsepersonell må være profesjonell og lytte, når du har forstått for fort – da overser du noe». Hvis helsepersonell ikke forstår eller har kunnskap om relasjoner, menneskebehandling og viktigheten av dette, medfører dette et kunnskapsgap.

Både primær- spesialisthelsetjenesten og pasienten er avhengig av en større pårørendeinvolvering og medvirkning, viser mine funn. Brukerne har forventning om at hele pasienten blir sett og møtt, det samme gjelder deres pårørende. I forbindelse med utredning av alvorlig sykdom, er ofte pasienten i sjokk, og klarer ikke å formidle og motta informasjon. Derfor er de avhengig av å ha med seg pårørende i et slikt møte. Det er de pårørende som oftest ser og kan formidle et helhetlig bilde av pasientens utfordringer, noe som ikke alltid blir etterspurt fra SHT's side. Pårørende besitter en kunnskap som er livsviktig og deres rettigheter er nå lovfestet i spesialisthelsetjenesteloven, helsepersonelloven, pasient- og brukerrettighetsloven mfl. Denne rettigheten er noe som pårørende sjelden er informert om eller har kunnskap om.

Utilstrekkelig og dårlig kommunikasjon internt i helsesektoren om hva serviceløfte, visjoner og begreper innebærer, påvirker og kunnskapsgapet. Dette oppstår når samtlige nivå ikke har fått den informasjon eller veiledning om som forventes, og hvordan dette skal formidles til pasienten. Hvis fokuset er på forløpstider og koding, skjer det ubevisst en dreining på bekostning av pasienten. Hvor mye av dette skyldes sammenhengen med gapet mellom ledelses- og medisinsk logikk (Aftenblad, 2018)?

Gap 1, kunnskapsgapet, kan reduseres at helseforetakene foretar brukerundersøkelser med fokus på gode relasjoner og riktig pasientbehandling. Et moment her kan være opplæring om relasjonsbygging, håndtering av forskjellige reaksjonsformer hos pasient eller pårørende og hvordan en eventuell beklagelse bør formidles. Et annet moment er å påse at pasienten i forkant av konsultasjon, oppnevner en pårørende med navn, adresse og mobilnummer. Denne personen blir ta å regne som pasientens faste pårørende. Inntil pasienten gir melding om annet er det denne personen som skal kontaktes hvis noe uforutsett skjer. På den måten er en sikker på at all informasjon, inkl. rettigheter, blir formidlet til rette vedkommende.

## Gap 2 Servicedesigngapet

Servicedesigngapet innebærer at servicestandarder ikke harmonerer med brukerens forventninger og behov.

Dagens mangel på felles elektronisk journal, opptar flere av informantene. Som en av informantene sier: «du blir så sliten for å fortelle i alle sammenhenger hva som feiler deg, greier ikke å huske alt. Hvor mange systemer skal vi ha, kan vi enes om ett? Nå har vi pasientsky, vestlandspasienten, kjernejournal etc.» Når journalene ikke snakker sammen, kan behandlende lege gå glipp av livsviktig informasjon om pasienten. For pasientgrupper som kan utvikle flere sykdomstyper, er det viktig at all informasjon er tilgjengelig uavhengig av behandlende helseforetak. Dette fungerer ikke pr. i dag, noe som innebærer at når skal til behandling på annet sykehus, må journalen fysisk skrives ut og vedlegges henvisning eller medtas til konsultasjonen. Dette samsvarer ikke med verken pasienters forventning eller bruk av dagens teknologi på andre områder.

Et annet og stort forbedringspotensiale er utvikling av opplevelsesrommet (design og vedlikehold) på sykehusene, som en av informantene kommenterte. Vedkommende nevner hvor viktighet første møte med sykehuset er. Dette kan være alt fra pasientreiser, parkeringsplasser, bedre skilting, utforming av venterom, tilgang på toaletter og kaffemaskiner. Slike forhold gjør noe med pasienten og trygger pasienten før konsultasjon. Dette er kundebehandling. Vedkommende nevner og hvor nervøse pasienter er når de kommer til sykehuset, og hvor viktig det er med trygge og gode rammer: «dette er og helse, å trygge pasienter der og da».

Utarbeidelse og bruk av den nasjonale henvisningsveilederen (Dokument 3:4 (2017–2018) er et annet eksempel på fraværende brukerfokus og vag servicestandard 2018).

Henvisningsveilederen er en anbefaling og ikke et pålegg. Dette gir ytterligere frihetsgrader for den enkelte allmennlege. Allmennlegens forståelse, bruk og utfylling av henvisning til SHT, blir forskjellig utført, noe som ble bekreftet under konferansen for diagnostiske pakkeforløp. Hvis henvisningen er mangelfull eller blir avvist, gir det umiddelbare konsekvenser i forhold til hvor fort vedkommende kommer til videre behandling i SHT. Dette kan og innebære merarbeid for både allmennleger og SHT. I et samfunns- og

pårørendeperspektiv innebærer dette også økt frustrasjon, fare for ytterligere helseplager både psykisk og fysisk, samt økonomiske bekymringer.

Sjekklistene<sup>36</sup>, eller mangel på sådan i forbindelse med pasientoppfølging og behandling, er et tilbakevendende tema. Et par av informantene ønsker at det skal utarbeides sjekkliste til helsepersonell som er i møte med pasient og pårørende. Det bør også utarbeides tilsvarende sjekkliste for pasienten. Innenfor en helhetlig pasientbehandling ligger en oppmodning om at alle parter har fylt ut sin sjekk- og huskeliste i forkant av konsultasjonen. På den måten sikres det at alle parter vet hva de skal etterspørre, og bruker den tilgjengelige tiden effektivt.

En annen bransje som er kjent for sjekkliste er flybransjen, og dermed kopieres sjekkliste som metafor over en strak arm. Det få husker på er at sikkerhetsspørsmålet og sjekkliste er selve fundamentet og grunnlaget for flybransjen. Hvis dette fundamentet ikke ivaretas når metaforen kopieres og innføres i andre organisasjoner, mister sjekklisten sin styrke og blir bare nok et administrativt pålegg. Gode retningslinjer er derfor avhengig av at det må «være systemer, prosesser og mennesker på plass for å sikre at tjenesteleveringen faktisk matcher de standarder som er satt» (Sander, 2017).

Forventninger om ventetider er et annet moment. Det var derfor organisasjonen «innen48timer»<sup>37</sup> ble etablert med formål at det ikke skulle ta mer enn 48 timer fra mistanke om kreft til diagnostisering. Når annonsering av pasientens helsetjenester og helhetlig pasientforløp ikke blir operasjonalisert godt nok innenfor primær- og spesialisthelsetjenesten, medfører dette frustrasjon hos brukerne.

Gap 2, servicedesigngapet, kan reduseres med å kartlegge og utarbeide de momenter som er belyst ovenfor. Et viktig moment er å sørge for dagens journalsystem fungerer etter intensjonene, slik at all informasjon om pasienten er samlet på ett sted. Flere av momentene er belyst fra både politisk hold og i media. Det store spørsmålet er om det her foreligger en form for ansvarspulverisering, siden momentene fortsatt ikke er på plass. Hvor skal ansvaret ligge og hvem skal være dirigenten?

---

<sup>36</sup> <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2017/11/16/ny-studie-derfor-virker-sjekklistene/>

<sup>37</sup> <http://www.innen48timer.no/aktuelt/minneord-om-halvor-wilberg-parorende-og-pasient-som-endret-norsk-kreftbehan/>

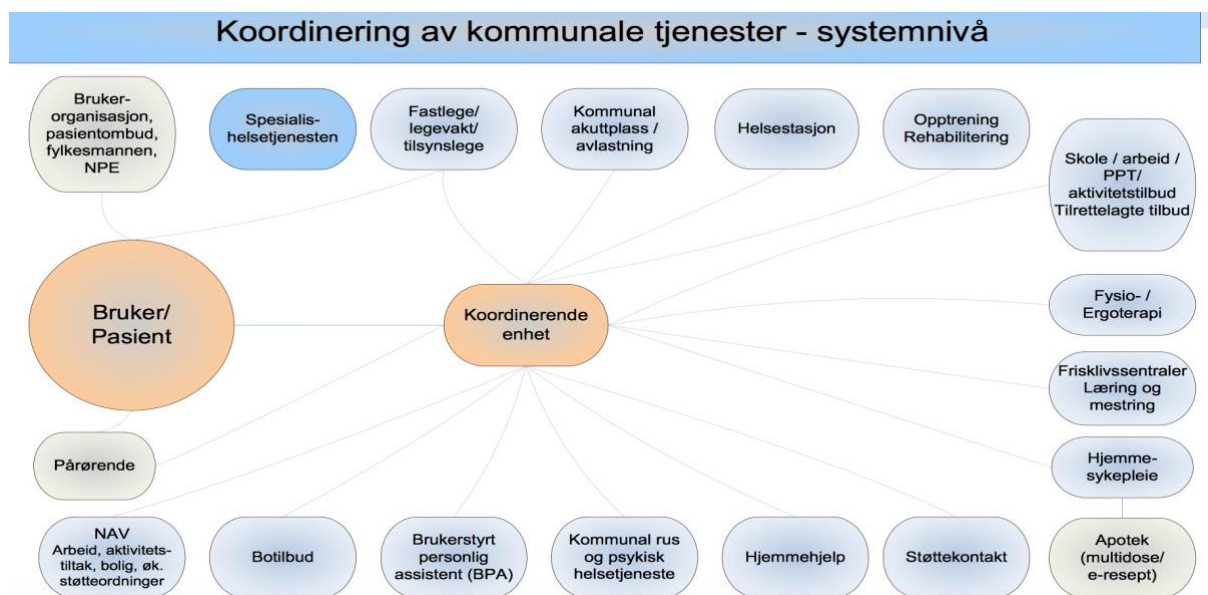
### Gap 3 Serviceleveransegapet

Serviceleveransegapet innebærer om primær- og spesialisthelsetjenesten leverer i forhold til servicestandardene som er satt fra politiske- og helsemyndighetens side. I dette tilfelle gjelder dette diagnostiske pakkeforløp, helhetlig pasientforløp (Helsedirektoratet, 2017b), pasientens helsetjeneste (Høie, 2014) og overordnede visjoner og ansvar.

I forbindelse med innføring av diagnostiske pakkeforløp og diagnostiske sentre, fikk RHF visse frihetsgrader fra helsemyndighetens side, jfr. figur 5. I forbindelse med RHF sine presentasjoner under konferansen for diagnostiske pakkeforløp, kom dette tydelig til uttrykk, sett fra et endringsledelses perspektiv. Det ble raskt klart av konsekvensen av de frihetsgrader som ble gitt og tatt, hadde medført forskjellige former for etablering av DS. Blant annet innebar dette forskjellen i konkrete til abstrakte avdelinger og områder, øremerkede stillinger eller ikke, samt forskjellige vurdering, behandling og oppfølging av henvisninger.

Vurdert opp mot gjeldende lovverk innenfor helsepersonell-, spesialisthelsetjeneste-, pasient- og brukerrettighetsloven, er det liten tvil om at helseforetakenes implementering av pakkeforløp på den måten ikke samsvarer med de overordnede visjoner. Sett opp mot helhetlig pasientforløp og pasientens helsetjeneste gjenstår det fortsatt flere områder med rom for forbedring:

Samhandling, slik at fokus på kontinuitet og koordinerte tjenester er bedre ivaretatt. Samhandling eller mangel på dette mellom fastleger og spesialisthelsetjenesten er et gjentakende tema, både under observasjon på konferansen for diagnostiske pakkeforløp, i medieoppslag og i funnene hos informantene. En av informantene påpeker viktigheten av at pasienten ikke kommer hjem til et ingenmannsland etter endt behandling og at samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten derfor er særdeles viktig.



Figur 21 Tverrfaglig koordinering

Samarbeid, medfører «gjensidig forpliktende og samtidig ansvar over tid», mellom to eller flere virksomheter. I punkt 2 i pasientens helsetjeneste, gjenstår fortsatt «bedre samarbeid med fastleger» (Høie, 2014), mens alle andre momenter under samme punkt er oppfylt. Hva skyldes dette? Kan denne utfordringen løses med et instrumentelt grep eller bør dette løses på et institusjonelt nivå?

Sømløshet, er smidig overføring av informasjon og oppgaver til rett tid. Det at det mangler en felles elektronisk journal, viser at sømløshet ikke er oppfylt innenfor helhetlig pasientforløp. Dette er en både en risiko og kritisk faktor innenfor pasientbehandling. Overganger mellom flere avdelinger, mellom forskjellige RHF eller mellom sykehus og hjemkommune, er et annet eksempel når overføring av informasjon og oppgaver til rett tid ikke fungerer. Dette er et tema som flere av informantene er opptatt av og er presentert som eget tema under funn fra PO.

Pasientsentrert, hvor pasienten deltar i beslutninger om målsetting og utforming av tiltak. Et annet ord er samvalg i følge en av informantene, som innebærer at legen må finne en løsning utfra hva som er bra for pasienten og pasientens ståsted. Her kommer helheten inn. En annen informant påpeker viktigheten av å ha framoverlente fastleger, fordi det sparer mye tid både fysisk og psykisk for pasienten.

Informasjonsdrevet, fremdriften i forløpet er kontinuerlig basert på kunnskap/opplysninger om pasientens tilstand og behov. Hva når pasienten og pårørende ikke forstår og har kunnskap om sin rolle og sine rettigheter jfr. drøftingen side 109-110. Hva når pårørende har så respekt for spesialisthelsetjenesten at de glemmer at de representerer pasienten og helhetsbildet?

Er rettferdsbegrepet ivaretatt og implementert fra helseforetakene, sett i et pasientperspektiv? Hva hvis pasienten har diffuse problemer og en ikke vet hvilke gjerder som skal gjøres gjennomiktig, jfr. figur 13? Er pakkeforløp veien å gå for alle typer kroniske sykdommer? Hva med de sykdommene som ikke kan opereres eller behandles, hvor pasienten i stedet må lære å leve med sykdommen? Hvilke tilbud skal gis til disse for å sikre rettferdsbegrepet?

Flere av informantene representerte pasientorganisasjoner for konkrete sykdommer. Det var derfor ikke like stort fokus på dette fra informantenes side. Hadde jeg økt utvalget med representanter fra CFS/ME med flere, hadde jeg nok fått større bredde i svaralternativene her. Spørsmålet er likevel aktuelt: Er det etisk riktig at pakkeforløp for kreft skal stå i en særstilling og på bekostning av andre kroniske sykdommer?

Pårørendeundersøkelsen 2016, samt samme spørsmål fra representant fra fastlegene, bekrefter aktualiteten av rettferdsspørsmålet. Er det rettferd når 92 % av de som har tunge omsorgsoppgaver som pårørende, er kvinner? Er det rettferd og etisk riktig når mange av disse faller ut av arbeidslivet på grunn av tunge omsorgsoppgaver, som til slutt gir utslag i egen helse? Er det riktig at pårørende skal bære samfunnets oppgaver når 84 % ikke mottar noen form for økonomisk kompensasjon?

Gap 3, serviceleveransesgapet, kan reduseres ved å sikre nok ressurser til å ivareta de løfter som er gitt på alle nivå, i tillegg til rett organisering, kunnskap og motivasjon. «det må være systemer, prosesser og mennesker på plass for å sikre at tjenesteleveringen faktisk matcher de standarder som er satt (Sander, 2017).

Sagt på en annen måte, utvides pasientrettigheter må også tilsvarende behandlingsmuligheter økes. Utvides pårørenderettigheter, må også avlastningsmuligheter og økonomiske kompensasjon på plass.

Dette kan eksempelvis organiseres på følgende måte (Madsbu, 2018)

Problem:

Fragmentering

Kompleksitet

Ineffektivitet

Ressursmangel

Løsning:

Samordning og samhandling

Forenkling

Effektivitet

Økte ressurser

## Gap 4 Kommunikasjonsgapet

Kommunikasjonsgapet innebærer at HOD og HD ikke leverer i henhold til det som er kommunisert av politiske vedtak og retningslinjer. Dette skaper et gap fordi politikere og administrasjon kan tro at disse føringene blir fulgt opp. I praksis er det umulig å følge opp innenfor de enkelte helseforetakene, med de ressurser av økonomi, personell og lokaliteter som er tilgjengelig.

Røviks beskrivelse om «artisteri» og «å bruke metaforer som metode» (Røvik, 2016, s. 338-341) forteller hvordan dagens ledere forventes å følge institusjonelle omgivelser. Det som trengs er erfaringsbasert kunnskap, samtidig som det er en forventning om å være moderne og endringsorientert. Da kommer «artisteriet», ideen tas inn, men ikke i bruk og «prat og praksis forblir altså frikoblet». Noe av det samme bekrefter Gunhild Bjaalids forskning, «at NPM kan ha ført til et gap mellom ledelseslogikk og en klinisk/medisinsk logikk blant sykehusansatte» i kjølvannet av sykehusreformen (Aftenblad, 2018).

Hvordan er pakkeforløp, helhetlig pasientforløp og pasientens helsetjeneste kommunisert ut til brukergruppen og forstår de budskapet? Til hvilken målgruppe skrives informasjonen når det gjelder pasientens autonomi? Hva vektlegges i informasjonen? Er det gode presiseringer og eksempler, slik at det blir mer realistiske forventninger hos brukergruppen?

Mye av informasjonen som skal kommuniseres er diagnoseuavhengig, enten det gjelder rettigheter, behandlingsopphold, overganger, kontaktlegeordning for å nevne noen. Er dagens ordning moden for revidering? Er det ønskelig fra helseforetakene side å legge til rette for



felles informasjonsmøter et par ganger pr. uke for pasienter og pårørende under behandlingsoppholdet. Er det en tanke at sosionomer, representanter for NAV, kommuner og pasientorganisasjoner også deltar slike møter? Sammen med skriftlig informasjon sikres pasienten og pårørende førstehåndsinformasjon. Av erfaring må ofte informasjonen komme i flere omganger, men på den måten avlastes også spesialisthelsetjenesten.

Gap 4, kommunikasjonsgapet, kan bedres ved å få til et større samsvar mellom det som loves av visjoner, regelverk og politiske løfter, og det som utføres i helsesektorene. Her må til en grundig revisjon og opprydding. God kommunikasjon og informasjon på alle nivåer i helseforetakene bør være i fokus. For brukerne sin del, er mye av denne informasjonen diagnoseuavhengig og bør kommuniseres tilsvarende.

For å kunne gjøre noe med dette gapet, må samsvaret mellom løfter og forventninger på samtlige nivå i helsesektoren, kontrolleres og systematiseres på en bedre måte enn i dag. Dette innebærer først og fremst et større fokus på samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Vel så viktig er koordinering av kommunale tjenester overfor brukeren før, i og etter eventuell behandling i spesialisthelsetjenesten. Det var det som var tanken bak samhandlingsreformen.

De utfordringer som informantene fra pasientorganisasjonene påpeker, er stort sett håndgripelige, men krever vilje, evne, ressurser og økonomi for å få til en endring fra primær- og spesialisthelsetjenestens side.

«The task is, not so much to see what no one has seen yet;  
but to think what nobody yet has thought yet,  
about what everybody sees” (Arthur Schopenhauer)<sup>38</sup>.

---

<sup>38</sup> <https://quoteinvestigator.com/2015/07/04/seen/>

# Konklusjoner

## Kort oppsummering av forskningsspørsmålene

I dette kapittelet oppsummeres kort de viktigste funnene som studien har gitt på problemsstillingen: Hvilke utfordringer finnes fortsatt etter innføring av pakkeforløp, sett i et bruker- og endringsledelsesperspektiv?

Innføringen av pakkeforløp for kreft ble en instrumentell løsning på en institusjonell kritikk. Pakkeforløpet var høyst nødvendig for å sikre forsvarlig behandling av kreftpasienter, slik at de kunne komme til rask utredning og behandling. Overføringsverdier har blant annet gitt fokus på viktigheten av god henvisning og anamnese, nok tid ved første konsultasjon og effekten av tverrfaglig vurdering i DS. Samtidig viser mine funn at flere av utfordringene før pakkeforløp er uforandret, fordi kapasiteten og ressursene ikke er økt, men omfordelt.

Utgangspunktet for min studie var å se på fenomenet fra et brukerperspektiv. For å kunne belyse dette på en god måte, måtte jeg starte på et overordnet nivå. På den måten fant jeg ut at selve overbygningen, med visjoner, overordnet ansvar og regelverk, er på plass. Ved å koble disse mot informasjonen fra brukerstemmene, observasjon og dokumentanalyse fikk jeg se det hele fra en annen vinkel. Det jeg da så var at overbygningen og selve fundamentet som primær- og spesialisthelsetjenesten er, mangler nok forankring. Mine funn bekrefter dette, senest dokumentert med en fersk doktoravhandling fra UIS. Den peker på gapet mellom ledelseslogikk og en klinisk/medisinsk logikk i kjølvannet av sykehusreformen (Aftenblad, 2018). Er neste skritt å gå til kilden for gapene, før nye reformer eller metoder iverksettes?

I et politisk perspektiv har intensjonene vært gode, men når løsningen kommer først og analysen etterpå, forblir noen av gapene fortsatt uløste. Fra pasientorganisasjonene etterlyses helhetlig pasientbehandling, samt å lære å leve med den nye standarden og involvere pårørende på en bedre måte. Fra et fastleges perspektiv etterlyses bedre samhandling og involvering med spesialisthelsetjenesten, og et varsko om en fastlegeordning på overtid. Dette er håndgripelige tilstander som bør kunne løses innenfor dagens rammer.

## Sett i et endringsledelsesperspektiv

Grunnen til at innføring av pakkeforløp har lyktes, sett i et endringsledelses perspektiv, har flere årsaker. Den viktigste årsaken er kombinasjonen av et sterkt personlig engasjement fra både Halvor Wilberg, som pårørende, og Helseministeren. Dette var en vesentlig faktor for å få pakkeforløpet i havn. Pakkeforløpet fikk i tillegg en regulatorisk forankring og et økonomisk mulighetsrom som det trengte for å lykkes og skape gode rette resultater for pasientgruppen.

Allikevel er det fortsatt utfordringer etter innføring av pakkeforløp. Mine funn viser viktigheten av å følge opp pakkeforløp, også i etterkant og når resultat skal evalueres. En manglende tilstedeværelse fra Helse- og omsorgsdepartementet på nasjonal konferanse for diagnostiske pakkeforløp, medførte at de gikk glipp av denne form for evaluering. Derfor etterlyser jeg et *pakkeetterløp*, slik som informantene vedrørende helhetlig pasientbehandling. Et annet eksempel er innføringen av nasjonal henvisningsveileder til spesialisthelsetjenesten. Riksrevisjonens rapport (Dokument 3:4 (2017–2018), 2018) belyser at veilederen ikke fungerer etter intensjonene. Mine funn peker blant annet på en årsakssammenheng, hvor allmennlegene etterlyser en større brukerinvolvering og medvirkning i denne prosessen.

Læringsepilog:

Ved hjelp av koblingen mellom teoretisk rammeverk og empiri har jeg fått en dypere forståelse av dette fenomenet. Sett i et helseperspektiv er mye kjent empiri. Det som er nytt i min studie er at brukerstemmen kommer klarere fram og er satt i system, i forhold til overordnede visjoner, ansvar, lovverk, helsemyndigheter og innenfor helseforetakene. Sett fra et bruker- og endringsledelsesperspektiv har jeg jeg forhåpentligvis belyst nye momenter og fått gapene tydeligere fram.



Figur 22 En dirigents oppgave: samklang, samhandling og samspill

# Referanseliste

## Bildereferanser

Figur forside: <https://encrypted-tbn0.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcTRFTu5mbBRkX4YjROzZBPZSZ3Bz73zYEhTUQti2zE2FcOo7d0>

Figur 1 <https://morgenbladet.no/ideer/2015/09/likeverd-pa-samleband>

Figur 2 <http://www.ks.no/contentassets/dc3403bbea124e20b865991d928c7518/ln4-s2-olav-bremnes-parallellsesjon-pasientforlop.pdf>

Figur 3 [http://blog.trinitymoravian.org/wp-content/uploads/2016/11/tumblr\\_m59kgnTbUJ1qfvq9bo2\\_r1\\_12801.jpg](http://blog.trinitymoravian.org/wp-content/uploads/2016/11/tumblr_m59kgnTbUJ1qfvq9bo2_r1_12801.jpg)

Figur 4 <http://www.ks.no/contentassets/dc3403bbea124e20b865991d928c7518/ln4-s2-olav-bremnes-parallellsesjon-pasientforlop.pdf>

Figur 5 [egendesign](#)

Figur 6 (Boltanski & Thevenot, 1999)

Figur 7 <http://www.katrineschumann.dk/media/1053/teori-u-til-blog.jpg?width=500&height=270.02967359050444>

Figur 8 (Bakke, 2018)

Figur 9 <https://www.aftenbladet.no/lokalt/i/72xoB/Utslitte-kvinner-skal-fa-bedre-hjelp>

Figur 10 <https://parorendealliansen.no/2017/04/02/parorendeundersokelsen-2016-resultater-raske-fakta/>

Figur 11 <https://www.riksrevisjonen.no/rapporter/Documents/2017-2018/Henvisningspraksis.pdf>

Figur 12 [https://encrypted-tbn0.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcQNxFTo1kH\\_GHrAFemHCfuzsZIphjGsqB0sIfZa1ui1XTYWappt](https://encrypted-tbn0.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcQNxFTo1kH_GHrAFemHCfuzsZIphjGsqB0sIfZa1ui1XTYWappt)

Figur 13 <https://i.pinimg.com/originals/99/d2/1d/99d21da9e6a68f9e82222c727fe1c5d3.jpg>

[Figur 14 Eget fotografi](#)

Figur 15 (Braut, 2000)

Figur 16 Egendesign

Figur 17 <https://estudie.no/endringsledelse/ending-utvikling/>

Figur 18 <https://tidsskriftet.no/sites/default/files/2012--T-12-0119-01-Kro.jpg>

Figur 19 <https://estudie.no/gap-modellen/>

Figur 20 <https://ndla.no/sites/default/files/images/sy7805c0.jpg>

[Figur 21 http://www.ks.no/contentassets/dc3403bbea124e20b865991d928c7518/ln4-s2-olav-bremnes-parallellsesjon-pasientforlop.pdf](http://www.ks.no/contentassets/dc3403bbea124e20b865991d928c7518/ln4-s2-olav-bremnes-parallellsesjon-pasientforlop.pdf)

Figur 22 <http://thegibraltarmagazine.com/wp-content/uploads/2017/08/orchestra-4.gif>

## Tabellreferanser

- 1 (Hegstad & Wanderås, 2016)
- 2 (Myklestul, 2018)
- 3 Egendefinert
- 4 SSB
- 5 Regjeringen
- 6 Egendefinert

## Litteraturhenvisninger

- Aftenblad, S. (2018, 2018.05.15). Organisatoriske endringer i sykehusene, *Stavanger Aftenblad*.
- Andersen, S. S. (2006). Aktiv informantintervjuing. *Norsk statsvitenskapelig tidsskrift*, 22(03), 278-298.
- Bakke, A. (2018). *Organisering av diagnostiske sentra i helse vest, pakkeforløp for kreft*. Paper presentert på Nasjonal konferanse diagnostiske pakkeforløp, Sola.
- Boltanski, L. & Thevenot, L. (1999). The sociology of critical capacity. *European Journal of Social Theroy*, 2(3), 359-377.
- Braut, G. S. (2000). Verdigrunlaget for medisinen i komande tider. *Tidsskriftet den norske legeförening*.
- Christensen, T., Egeberg, M., Lægroid, P., Roness, P. G. & Røvik, K. A. (2015). *Organisasjonsteori for offentlig sektor* (vol. 3). Oslo: Universitetsforlaget.
- Christiansen, T. W. & Sandvik, H. (2017). Fastlegeordningen forvitrer - hva nå? *Tidsskriftet den norske legeförening*. doi: 10.4045/tidsskr.17.0856
- Dahlum, S. (red.). (2016). sln.no.
- Direktoratet for E-Helse. (2018). Helsenorge.No Lastet ned 2018.04.25, fra <https://ehelse.no/e-resept-kjernejournal-og-helsenorgeno/helsenorgeno>
- Dokument 3:4 (2017–2018). (2018). *Riksrevisjonens undersøkelse av myndighetenes arbeid med å sikre god henvisningspraksis fra fastlegene til spesialisthelsetjenesten*. Oslo: Riksrevisjonen.
- Galbraith, J. (2006). Matching strategy and structure. I J. V. Gallos (red.), *Organization development: A jossey-bass reader*. San Fransisco: The Jossey-Bass business & management series.
- Gregersen, A.-M. & Helmers, A.-K. B. (2016). Er det plass til hele katrine i én pakke? Lastet ned 2018.01.21, , fra <https://sykepleien.no/reportasje/2016/01/er-det-plass-til-hele-katrine-i-en-pakke>
- Halvorsen, K. (2016). *Å forske på samfunnet : En innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Hansen, M. B. (2011). Antecedents of organizational innovation: The diffusion of new public management into danish local government. *Public Administration*, 89(2), 285-306.

- Hatteland, Ø. (2011). Lemniskaten - en modell av ledelsesprosesser. I O. Ottesen, B.-T. Blindheim, Ø. Hatteland, O. Langhelle, K. B. Tharaldsen, K. A. Røvik & C. C. Wadel (red.), *Ledelse å bruke teori i praksis* (vol. 1). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Hegstad, S. & Wanderås, A. D. (2016). *Fra vertikal styring til horisontal flyt....?* Master, Copenhagen business school, Copenhagen.
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonal plan for implementering av pakkeforløp for kreft 2014–2015*. Oslo: Helsedirektoratet.no Lastet ned fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1083/IS-2426-Nasjonal-plan-implementering-pakkeforlop-v2.pdf>.
- Helsedirektoratet. (2017a). Drg-systemet Lastet ned 2017.11.26, fra <https://helsedirektoratet.no/finansieringsordninger/innsatsstyrt-finansiering-isf-og-drg-systemet/drg-systemet#om-drg-systemet>
- Helsedirektoratet. (2017b). *Helhetlig pasientforløp*. Oslo: helsedirektoratet.no Lastet ned fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/seksjon?Tittel=helhetlige-pasientforlop-11286#hva-er-helhetlige-pasientforlop>.
- Helsedirektoratet. (2017c). *Introduksjon til diagnostiske pakkeforløp*. Helsedirektoratet.no: Lastet ned fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diagnostisk-pakkeforlop-for-pasienter-med-uspesifikke-symptomer-pa-alvorlig-sykdom-som-kan-verekreft/seksjon?Tittel=introduksjon-til-diagnostisk-pakkeforlop-2693>.
- Helsedirektoratet. (2018a). Dette gjør helsedirektoratet Lastet, 2018.05.01, fra <https://helsedirektoratet.no/om-oss/dette-gjor-helsedirektoratet>
- Helsedirektoratet. (2018b). *Pakkeforløp for psykisk helse og rus*. Oslo: helsedirektoratet.no Lastet ned fra Pakkeforløp for psykisk helse og rus.
- Lov om helsepersonell m.v. (2001).
- Hillestad, L. K. (2015). Mistet kona i kreft for fem år siden - i dag ble han hyllet av statsministeren Lastet ned 2018.01.18, fra <https://www.dagbladet.no/nyheter/mistet-kona-i-kreft-for-fem-ar-siden---i-dag-ble-han-hyllet-av-statsministeren/60775241>
- Hsieh, H.-F. & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. doi: 10.1177/1049732305276687
- Hyden, M. (2000). Forskningsintervju som relationell praktik. I H. Haavind (red.), *Kjønn og fortolkende metode : Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Høie, B. (2014). *Pasientens helsetjeneste*. Oslo: Regjeringen.no Lastet ned fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/pasientens-helsetjeneste/id748854/>.
- Høie, B. (2017). *Sykehustalen 2017*. Oslo: Regjeringen.no Lastet ned fra [https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/sykehustalen-2017/id2526538/?utm\\_source=www.regjeringen.no&utm\\_medium=epost&utm\\_campaign=Aktuelt+fra+Helse-og+omsorgsdepartementet-10.01.2017](https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/sykehustalen-2017/id2526538/?utm_source=www.regjeringen.no&utm_medium=epost&utm_campaign=Aktuelt+fra+Helse-og+omsorgsdepartementet-10.01.2017).
- Høie, B. (2018). *Sykehustalen 2018*. Oslo: Regjeringen.no Lastet ned fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/sykehustalen-2018/id2585683/>.
- Jacobsen, D. I. (2004). Endringsprosessen - tid, oversettelse og motstand. I D. I. Jacobsen (red.), *Organisasjonsendringer og endringsledelse*. Oslo/Bergen: Fagbokforlaget.
- Johansen, E. L. & Huuse, C. (2017, 2017.06.01). Kreftspesialist arne berg: – norge har et todelt helsevesen, VG. Lastet ned fra

<https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/4p9xa/kreftspesialist-arne-berg-norge-har-et-todelt-helsevesen>

- Kinsman, L., Rotter, T., James, E., Snow, P. & Willis, J. (2010). What is a clinical pathway? Development of a definition to inform the debate. *BMC Medicine*, 8(31). doi: 10.1186/1741-7015-8-31
- Kvamsdahl, M. S. (2016). *Bruk av lean metode i pakkeforløp*. Master, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Madsbu, J. P. (2018). Forelesning i kvalitativ analyse.
- Meld. St. 11 (2015–2016). (2015). *Nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019)*. Oslo: Lastet ned fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-11-20152016/id2462047/>.
- Meld. St. 26 (2014–2015). (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Oslo: Regjeringen.no Lastet ned fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>.
- Moe, M. (2018). Varsellampene. *Dagens medisin*.
- Morken, T., Hunskaar, S., Rebnord, I. K., Berge, A. & Eikeland, O. J. (2018). Fastlegers tidsbruk Lastet ned 2018.05.12, fra <http://uni.no/nb/uni-helse/nasjonalt-kompetansesenter-for-legevaktmedisin/fastlegers-tidsbruk/>
- Myklestul, H. C. (2018). *Diagnostiske pakkeforløp i et fastleges perspektiv*. Paper presentert på Nasjonal konferanse for diagnostiske pakkeforløp, Sola
- N.E.S.H. (2016, 2016.11.16). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi 4 th. Lastet, fra <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (2001).
- Lov om behandling av personopplysninger (2001).
- Potyrnj, J. (2017, 2017.04.20). Equity vs equality: Understanding the difference in health communications Lastet ned fra <https://upstream.mj.unc.edu/2017/02/equity-vs-equality-understanding-the-difference-in-health-communications/>
- Rapley, T. (2004). Interviews. I C. Seale & A. Ryan (red.), *Qualitative research practice* (s. 15-32). London: Sage.
- Regjeringen. (2014, 2014.10.03). Samhandlingsreformen i kortversjon Lastet, fra Samhandlingsreformen i kortversjon - regjeringen.no
- Regjeringen. (2015). Svært gode resultater med pakkeforløpene for kreft Lastet ned 2015.8.27, fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/svart-gode-resultater-med-pakkeforloepene-for-kreft/id2437566/>
- Røvik, K. A. (2016). *Trender og translasjoner. Ideer som former det 21. Århundrets organisasjon* (4 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sander, K. (2017). Gap-modellen (analyse) Lastet ned 2018.05.06, fra <https://estudie.no/gap-modellen/>
- Sander, K. (2018). Hva er et case studie? Lastet, 2018.04.17, fra <https://estudie.no/casestudie/>
- Scharmer, C. O. (2011). Reisen til uén *Teori u lederskap som åpner fremtiden mot en ny sosial teknologi - presencing* (s. 35-55). Hinnerup: Ankerhus.
- Sjødin, T. (2017). *Den som finner sin plass, tar ingen annens*: Mentor Media AS.
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.M. (2001).



- Ssb. (2018). Folkemengde og befolkningsendringar Lastet, 2018, fra <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/folkemengde/aar-per-1-januar>
- St.Meld. Nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen – rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Regjeringen.no Lastet ned fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>.
- Storvik, A. G. (2016). Danmark lager «pasientens kreftpakke» Lastet, fra <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2016/10/27/danmark-lager-pasientens-kreftpakke/>
- Tellnes, G. (2012). Veiviser i en jungel av rettigheter. *Tidsskriftet den norske legeforening*(21). doi: 10.4045
- Tjora, A. (2014). Aksjonsforskning Lastet ned 2018.04.18, fra <https://snl.no/aksjonsforskning>
- Yin, R. K. (2014). *Case study research design and methods* (vol. 5). Los Angeles: Sage Publications.
- Aase, T. H. & Fossåskaret, E. (2014). *Skapte virkeligheter, om produksjon og tolkning av kvalitative data* (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

# Vedlegg

## Vedlegg 1 Informasjon til informantene

I forbindelse med min masteroppgave innenfor Endringsledelse ved Universitetet i Stavanger, ønsker jeg å undersøke hvordan pasientens helsetjeneste fungerer i praksis sett fra utsiden. Min veileder er professor Geir Sverre Braut ved Universitet i Stavanger.

Temaet på masteroppgaven er: **Mind the gap – til pasientens beste.**

Bakgrunnen for temaet er et samfunnsengasjement for å belyse om pasienter faktisk får den helhetlige og tverrfaglige behandling som var intensjonen bak innføring av pakkeforløp innenfor alvorlig sykdom. Intensjonen med masteroppgaven er derfor å få belyst dette gapet fra brukergruppens ståsted, dvs. pasientorganisasjoners og fastleger, sistnevnte for å se på dagens henvisningspraksis. Formålet med oppgaven er å formidle funn og forslag til endring til rette instanser, slik at tiltak kan iverksettes for å redusere gapet ytterligere.

Foreløpig problemsstilling er:

Hvilke utfordringer finnes fortsatt etter innføring av pasientens helsetjeneste og pakkeforløp, sett i et brukerperspektiv (fastleger/pasientorganisasjoner)?

På grunnlag av dette ber jeg om et møte med deg for en samtale, med utgangspunkt i vedlagt intervju spørsmål og et tenkt sykdomstilfelle. I forkant av vårt møte ber jeg deg om å gjøre noen tanker rundt hvordan du/din organisasjon opplever dette gapet. Hovedformålet med vår samtale er å få en bedre forståelse av hvordan pasientens helsetjeneste oppleves i praksis sett fra et brukerperspektiv.

Til informasjon vil jeg ikke bruke lydopptaker i vår samtale og jeg tar kun anonymiserte notater. Referat vil bli ettersendt i etterkant av intervjuet til gjennomlesing og eventuell korreksjon. Jeg håper at du har anledning til å sette av ca. 60 minutter til dette og ser fram til vår samtale.

Stavanger 1. februar 2018

Med vennlig hilsen

## Vedlegg 2 Tenkt pasienthistorie

Arvid er 24 år gammel, opprinnelig fra Nord-Norge, men flyttet på ettersommeren 2015 til Bergen for å studere. Han har tidligere bodd hjemme og jobbet innenfor fiskerinæringen, men hadde i den senere tid begynt å hangle uten at konkret diagnose foreligger. Han tenker at en miljøforandring sikkert vil bedre situasjonen og bestemmer seg for å flytte sørover for å begynne å studere.

Allerede i oppstarten av studiene kjenner Arvid at kroppen ikke fungerer som den skal. Han greier ikke å henge med på skolen, maksimal innsats er 1-2 timer pr. dag. Han hadde egentlig tenkt seg en jobb ved siden av for å spe på studielånet, men ser at dette ikke lar seg gjøre. Nettverk, støtteapparat og fastlege befinner seg i en annen landsdel, og han må etter hvert be foreldrene om å bidra økonomisk for at han skal kunne overleve. Dette er ingen gunstig situasjon verken for han eller hans pårørende da han heller ikke har noen som bistår han i denne prosessen.

Arvid havner mellom flere stoler, syk og uten diagnose, ingen jobb og deltidsstudent gir verken rettigheter i NAV eller i lånekassen for utdanning. Tiden går, det eneste som skjer er at han tærer kraftig på egen og foreldrenes økonomi. I denne tiden får Arvid heller ikke noe informasjon om hvilke rettigheter han har.

Tilfeldigvis kommer han i kontakt med en veileder på studiet, og formidler hvordan situasjonen er. Han får hjelp med å finne fastlege på studiestedet, samt å kontakte Lånekassen for utdanning. Nye runder hos fastlege gir ingen nye resultater og han blir heller ikke henvist videre til spesialist. Det er allerede gått et år og nå er Arvid fortvilet og desperat etter å få hjelp og kontakter derfor til slutt selv privatpraktiserende spesialist.

Selv her føler ikke Arvid at han blir tatt på alvor, i stedet for å bli sendt videre til en tverrfaglig og helhetlig undersøkelse, men i stedet blir nye prøver tatt. Når den privatpraktiserende spesialisten til slutt henviser til videre utredning, viser det seg at henvisningen er mangelfull vedrørende informasjon om sykdomstilstanden og svar på blodprøver. Dette er ikke første gang at spesialisthelsetjenesten opplever dette og frustrasjonen til spesialisten formidles til en sliten Arvid som får ytterligere flere måneders ventetid før innkalling til ny konsultasjon.

I spesialisthelsetjenesten blir det tatt nye prøver, men vurdering av disse blir tatt uten at tverrfaglig team kobles inn. Arvid får allikevel en foreløpig diagnose, utfra de funn som foreligger. Først nå får han også et informasjonsskriv om hvilke rettigheter han har vedrørende fritt sykehusvalg og mulighet for fornyet vurdering pr. diagnose. Han tar på ny kontakt med privatpraktiserende spesialist og ber om å bli henvist til fornyet vurdering ved et annet helseforetak. Nå blir det fortløpende i utredningen og endelig foreligger diagnose sensommeren 2017.

Det har nå gått 2 år fra Arvid ble syk til endelig diagnose forelå. I denne tiden har han levd delvis på studielån, tæret på oppsparte midler og vært avhengig av økonomisk bistand fra foreldrene. Først da diagnose forelå utløste dette rettigheter i NAV og i Lånekassen. I tillegg har helsen forverret seg og gitt nå også gitt utslag i en depresjon. Han blir anbefalt å reise på rehabiliteringsopphold, men det strekker verken økonomien eller kreftene til.

## Vedlegg 3 Intervjuguide til pasientorganisasjoner

### INTERVJU SPØRSMÅL

Spørsmålene er utarbeidet på grunnlag av Riksrevisjonens undersøkelse fra 2014-2017 vedrørende god henvisningspraksis fra fastleger (henvisnings veileder) samt innføring av pasientens helsetjeneste, diagnostiske senter (DS) og implementering av pakkeforløp.

### PASIENTFORENINGER/PASIENTORGANISASJONER

- 1) Hvor godt informert er pasienter om sine rettigheter i forkant av møte med spesialisthelsetjenesten (SHT)?
- 2) Hvilke erfaringer har pasientene med den nye henvisningspraksisen (jfr. ny henvisningsveileder for fastleger)?
- 3) Hvor ofte har ikke SHT/DS fått tilstrekkelig informasjon ved pasientens første gang konsultasjon?
  - a. Hva gjør det med tillitsforhold til SHT hvis dette går verbalt utover pasienten?
- 4) Hvordan opplever pasientene kommunikasjon med SHT og hvor ofte sier de i fra når kommunikasjonen ikke fungerer?
  - a. Hvordan kan kommunikasjonen bli bedre?
- 5) På hvilke områder har SHT/DS fortsatt behov for forbedring?
- 6) Hvor ligger dagens utfordringer sett fra et pasientperspektiv?
  - a. Hvordan kan eventuelt dette reduseres?
- 7) Når det er behov for SHT/DS og konklusjonen blir alvorlig sykdom, hvordan opplever pasientene at hele mennesket ivaretas?
  - a. Hvem ivaretar og hvem har ansvaret for å gi et helhetlig tilbud til pasienten: (fysiske, psykiske, sosiale, økonomiske behov)
  - b. Eks. informasjon, rettigheter, IP plan, klagemuligheter, fornyet vurdering med mer.
- 8) Hvilke erfaringer har dere med pårørende innsats og utfordringer ved langvarig sykdom hos pasienten?
- 9) Hvordan skal pårørende ivaretas på en bedre måte?
- 10) Hvilke tilbud finnes for pårørende, og hvordan og hvem sammenstiller denne informasjonen pr. i dag?
- 11) Sluttkommentar fra informanten

## Vedlegg 4 Intervjuguide til fastleger

### INTERVJU SPØRSMÅL TIL FASTLEGER

Intervjuspørsmålene er utarbeidet på bakgrunn av blant annet Riksrevisjonens undersøkelse fra 2014-2017 av myndighetenes arbeid med å sikre god henvisningspraksis fra fastlegene til Specialisthelsetjenesten, samt oppfølging av utskrevne pasienter innenfor somatikk.

- 1) Hvor godt kjenner du til innholdet i henvisningsveilederen?
  - a. Fungerer den slik forventet?
  - b. Har du forslag til forbedringer?
  
- 2) Hvor ofte bruker du veilederen ved henvisning til spesialisthelsetjenesten (SHT) eller Diagnostisk senter (DS)?
  - a. Hvor ofte henviser du pasienten slik at denne blir sikret diagnose og rettigheter?
  
  - b. Hvis du ikke vet hvilken instans du skal henvise til, hva gjør du da?
  
- 3) Hvor mye tid bruker du på pasienter med symptomer før du henviser videre til SHT eller DS?
  - a. Hvordan medvirker pasienten i valg mellom tilgjengelig og forvalgt behandlingsmetode?
  
- 4) Har du i løpet av det siste året fått tilbakemelding og veiledning fra SHT om og hvis at din henvisning ikke var tilstrekkelig?
  - a. Hvordan bør ansvarsforholdet mellom SHT og deg være?
  - b. Hvor ligger i tilfelle utfordringen (gapet) slik du ser det?
  
- 5) Kjenner du til og bruker du LEON prinsippet (Lavest effektive omsorgsnivå)?
  - a. Hvor ofte henviser du til annen allmenn lege før du henviser til SHT?
  
- 6) Hvor vanlig er det at du diskuterer henvisningspraksisen med dine kollegaer?
  
- 7) Hvordan følges dine pasienter opp etter behandling hos SHT?
  - a. Tar pasienten selv kontakt for samtale eller setter du opp time for oppfølgingsamtale?
  
- 8) Sluttkommentar