Utarbeidet av:
Anne Kvalheim, prosjektleder Helse Bergen HF
Hilde Nesse, prosjektmedarbeider Helse Bergen HF
Anne Hildegunn Færøy, prosjektmedarbeider, Nordhordland Utviklingsselskap IKS

Prosjekt Langvarige og koordinerte tjenester

Rapport - mai 2020

Endringslogg

Versjon	*Dato*	*Endring*	*Endret av*
1.0	Mars 2020	Første rapportutkast	Anne Kvalheim
1.1	Mai 2020	Godkjent rapport	Anne Kvalheim

Innhold

1. Innledning ... 3
2. Sammendrag ... 4
3. LKT-prosjektet - bakgrunn, mål, målgruppe og organisering ... 8
3.1 Bakgrunn og utfordringsbilde ... 8
3.2 Om samhandling og samarbeid ... 11
3.3 Formål og mål ... 12
3.4 Målgruppe ... 12
3.5 Prosjektorganisering ... 16
4. Perspektiver og bærebjelker ... 17
4.1 Den gode dagen ... 17
4.2 Ulike aktører – ulike perspektiver ... 18
4.3 Normalization process theory ... 18
4.4 Relasjonell koordinering og relasjonell kapasitet ... 19
4.5 Forløpsfasemodellen ... 20
5. Metode ... 21
5.1. Kunnskapskartlegging ... 21
5.2 Arbeidsgruppenes prosess og kartlegging ... 21
5.3. Feltarbeid ... 22
6. Funn og analyse ... 26
6.1 Nasjonale (helsepolitiske) føringer og tiltak ... 26
6.1.1 Siloorganisering og brudd på verdikjeden «helhetlige pasientforløp» ... 27
6.1.2 Tjenestenes søken etter gode samhandlingsløsninger ... 27
6.1.3 Rettighetsbaserte og lovpålagte tjenester ... 28
6.2 Andre sentrale funn ... 29
6.2.1 De må vite hvem jeg er for å vite hva jeg trenger ... 29
6.2.2 Snakker de ikke sammen? ... 32
6.2.3. Om anker og livbøyer ... 33
6.2.4 Journalsystemer – «nav» for dokumentasjon, informasjon og kommunikasjon? ... 34
6.2.5 Beredskap – for planlagt og ikke planlagte endringer ... 36
6.2.6 Roller og funksjoner – til glede og besvær ... 37
6.2.7 Om ledelse ... 41
7. LKT - rammeverket - en forsterket samarbeidsløsning ... 43
7.1 Rammeverkets hovedelementer: ... 45
7.1.1 Min gode dag og avklaringer av utfordringsbilder (A) ... 46
7.1.2 Aktørkart og aktørfellesskap (B) ... 47
7.1.3 Koordinator og leder av aktørfellesskapet (C) ... 50
7.1.4 Aktørfellesskapets plan for samarbeid (D) ... 52

7.1.5 Aktørfellesskapets gjennomføring av samarbeidet (E) 53
7.2 Om dokumentasjon og kommunikasjon 55
7.3 Verktøykasse 55
8. Oppsummering og anbefalinger 57
8.1 Ferdigstille og prøve ut rammeverket i et begrenset omfang 58
8.2 Ta i bruk kunnskap, erfaringer og løsningsforslag fra LKT-prosjektet 59
8.3. Evaluering 61
9. Vedlegg 62

1. Innledning

Kommuner og sykehus i Helse Bergen sitt foretaksområde startet i 2016 et felles prosjekt for å bedre samarbeidet med og om pasienter og brukere med behov for helhetlige og koordinerte tjenester. Denne rapporten oppsummerer arbeidet med prosjektet Langvarige og Koordinerte tjenester (LKT-prosjektet) fra 2016 til 2019. Prosjektet er gjennomført i samsvar med de rammer som er nedfelt i *Prosjektdirektivet* (Vedlegg 1) og bygger på Forprosjektet Langvarige og koordinerte tjenester (Vedlegg 2) gjennomført i perioden desember 2013 til mai 2014. Forprosjektet anbefalte et oppfølgingsarbeid med mål om å utvikle og innføre en teknologisk løsning for en pasientapplikasjon som skulle nyttes som pasientens elektroniske kommunikasjonskanal med hjelpeapparatet. Dette ble ikke gjennomført.

Prosjektgruppen som ble etablert i 2016 fikk følgende oppdrag:
LKT-prosjektet skal

- Omhandle pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester.
- Være et samhandlingsprosjekt på tvers av tjenestenivå.
- Ha ambisjoner om å finne fram til felles løsninger på felles utfordringer for flere av gruppene innen målgruppen.
- Utforme et generisk forløp for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester.

Formålet med LKT-prosjektet er at pasienter og brukere med høy grad av kompleksitet i tjenestebehov og reduserte forutsetninger for å være delaktige i samordning av egen behandling- og omsorgsprosess i større grad enn i dag, skal oppleve trygghet, kvalitet og egenmestring i møte med tjenestene.
Prosjektets målsettinger ble søkt oppnådd gjennom følgende prosjektfaser:

Rapporten er en oppsummering av arbeidet fram mot planlegging og gjennomføring av pilotfase.

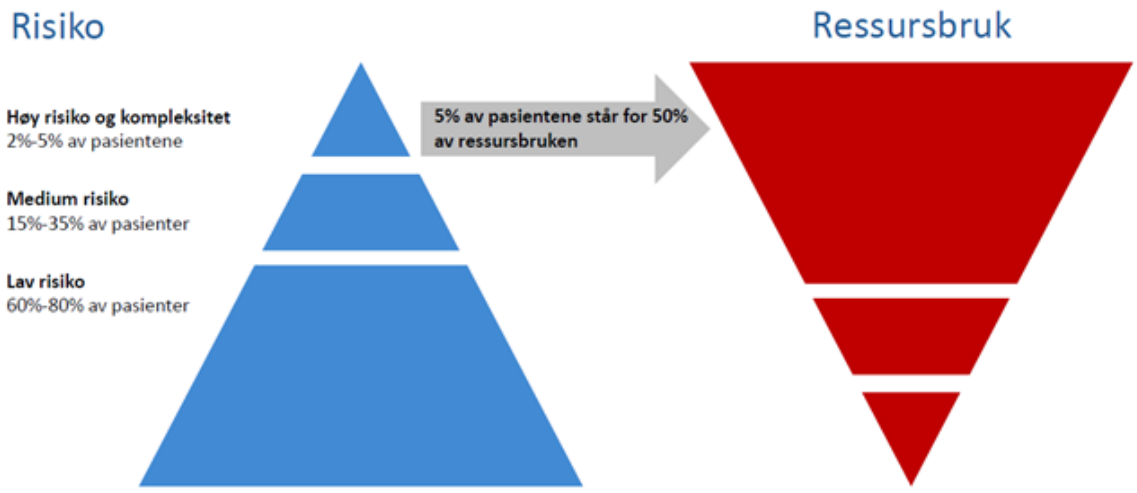
Rapporten er tre-delt:

a. Innledningsvis presenteres et sammendrag av rapporten.
b. Deretter en orientering om prosjektprosess og forslag til en forsterket samarbeidsløsning.
c. Til slutt en oppsummering og anbefalinger til videre arbeid.

2. Sammendrag

Tilbakemeldinger fra pasienter, pårørende og ansatte i ulike deler av tjenestene, både lokalt og nasjonalt har over tiår vært tydelige på at tjenestetilbudet til pasienter og brukere med behov for helhetlige og koordinerte tjenester ikke er godt nok.

Det finnes ulike tilnærminger for å beskrive hvem pasienter og brukere med behov for helhetlige og koordinerte tjenester er. Tilnærmingene bygger ofte på ulike aktivitetsanalyser (fra kommuner og spesialisthelsetjeneste), som viser hvem som bruker tjenestene mest og hva dette koster samfunnet. Pasienter og brukere med store og sammensatte behov blir ofte omtalt som *storforbrukergrupper* eller *stormottakergrupper*.
Daniel Haga, samhandlingsdirektør Helse Midt presenterte i sitt innlegg på Toppledermøtet i 2019 forholdet mellom risiko og ressursbruk med følgende figur[1]:



Figur 1 Viser forholdet mellom risiko, kompleksitet og ressursbruk.

Daniel Haga argumenterer for at det er pasientene med høy risiko og stor kompleksitet som sannsynligvis vil ha det beste utbytte av et forsterket samarbeid mellom involverte parter. Anslaget her er at de med størst risiko og kompleksitet utgjør 5% av befolkningen og bruker 50 % av ressursene.
I LKT-prosjektet har vi foretatt en avgrensning av prosjektets målgruppe som blir redegjort for i kapittel 3.4. Målgruppen beskrives som pasienter/brukere som over tid mottar hjelp fra et stort antall aktører fra ulike deler av tjenestene og på tvers av forvaltningsnivåene, og som trenger hjelp til koordinering av disse.

Anders Grimsmo, professor ved Institutt for samfunnsmedisin, NTNU, anslår at mennesker med reduserte muligheter til å etterspørre og koordinere de tjenestene de har bruk for, og som samtidig har bruk for flere tjenester utgjør ca. 500 000 av den norske befolkningen. Til sammen står disse for ca. 60 % av utgiftene i helsetjenesten.[2]

[1] Daniel Haga, samhandlingsdirektør Helse Midt Norge RHF; Hvordan ta samhandlingen et steg videre?
[2] Vedlegg 3 Anders Grimsmo, Behov for langvarige og koordinerte tjenester.

LKT-prosjektet er et lokalt samarbeidsprosjekt forankret i lokal samhandlingsstruktur[3] og som et prioritert tiltak i strukturens handlingsplan. Gjennom ulike prosjektfaser har styringsgruppe, prosjektgruppe, arbeidsgrupper og et eget kjerneteam arbeidet for å finne tilnærminger og løsninger som kan bidra til mer helhetlige og koordinerte tjenester for prosjektets definerte målgruppe.

I prosjektarbeidet har noen perspektiver og bærebjelker vært viktige å holde fast ved. Det handler blant annet om å være tro mot det som formidles av pasienter/brukere, pårørende og involverte aktører, være edruelig med hensyn til hva som er mulig å få til av endringer i de komplekse helsevirkeligheter prosjektet beveger seg i, og unngå å kun legge nok et plaster på allerede plastrede sår. Prosjektet har ønsket å finne svar på hvordan innsats og hjelp fra involverte aktører i større grad kan samordnes og tilpasses den enkelte. *Den gode dagen* (se kap. 4.1) har vært et viktig målbilde i så måte. Skal innsatsen fra involverte aktører samordnes og tilpasses den enkelte må pasient/brukers situasjon og kontekst i større grad få betydning for hvordan den enkelte aktør og fellesskapet bidrar.

I prosjektarbeidet har teoriene om *Normalization Process Theory*[4], (NPT), Relasjonell koordinering (RC) og Relasjonell kapasitet vært viktige for tenkning og tilnærming i prosjektets ulike faser[5].

Utforming, implementering og erfaringer fra Psykoseforløpet samt innblikk i FACT- modellen og etablering av slike team i foretaksområdet har gitt inspirasjon og kunnskap som har fått betydning for LKT-prosjektet. Mer om perspektiver og bærebjelker i kapittel 4.

Prosjektets anbefaling om en forsterket samarbeidsløsning (et rammeverk) bygger på et samlet datamateriale fra prosjektets tre arbeidslinjer:

1. Innsamling og systematisering av kunnskapsmateriale (statlige føringer, utviklingsprosjekt og forskning m.m.)
2. Feltarbeid: Fem barn (0-18 år) og syv eldre (> 67 år) samtykket til at kjerneteamet over en tidsperiode fikk innsyn i den enkeltes situasjon, aktuelle utfordringsbilder og møter med involverte aktører. Kjerneteamet har fulgt barn og voksne under opphold i sykehus, opphold på sykehjem, på skoler og hjemme m.m. Kjerneteamet har deltatt i møter og gjennomført samtaler og intervju med pårørende, personell i kommuner og sykehus, med fastleger, assistenter og lærere. Teamet har fått tilgang til å lese journaler og delta i samarbeidsmøter med deltakere fra ulike deler av tjenestene.
3. Kartlegging og arbeid i tverrfaglige prosjektgrupper og arbeidsgrupper på tvers av fagområder og forvaltningsnivå.

Datamaterialet forteller om både styrker og svakheter ved dagens arbeidsmåter og løsninger. Mye godt arbeid gjøres, men utfordringer som tydelig fremkommer er manglende avklaringer av, forståelse for og samskaping av *helhetlig og koordinert leverte tjenester.* Mer spesifikt vises det her til manglende avklaringer av:

- hva «helhetlig og koordinert» betyr for den enkelte pasient/bruker og aktuelle pårørende.
- system for å fange opp og avklare hvem, hvilke og hvordan tjenester og aktører (hver for seg og sammen) kan og skal imøtekomme aktuell pasient/brukers behov.

[3] Samarbeidsstruktur for kommuner og spesialisthelsetjeneste i Helse Bergen sitt foretaksområde.
[4] Normalization process theory.
[5] Kunnskap herfra samsvarer med føringer gitt i Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten, samt anbefalinger i Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov (2018) .

- hvordan samarbeidet med pasient/bruker og pårørende kan og skal foregå over tid.

Med bakgrunn i datamaterialet og analyse av dette foreslår prosjektet en forpliktene og forsterket samarbeidsløsning for å bedre sikre helhetlige og koordinerte tjenester for prosjektets målgruppe. Det er valgt å omtale den forsterkede samarbeidsløsningen som et *rammeverk* og ikke et *forløp*. Forløpsbegrepet henviser til lineære prosesser og gir i hovedsak assosiasjoner til diagnoseorienterte, standardiserte pasientforløp[6] og nasjonale pakkeforløp.[7]
LKT- rammeverket henviser verken til standardisering eller lineære arbeidsprosesser, men til samtidighet og til kvalitetsforbedringsprosesser av mer sirkulær art (jf. prinsipper i kvalitetsforbedringsmetodikk[8]).

LKT-rammeverket – en forsterket samarbeidsløsning
LKT-rammeverket har til hensikt å bidra til et forpliktende og strukturert samarbeid mellom aktuelle aktører ved hjelp av fem obligatoriske hovedelementer med tilhørende verktøy. Rammeverket gir systematikk og struktur for et pågående samarbeid samtidig som det gir rom for individuell tilpasning og dynamisk bruk uavhengig av diagnoser, utfordringsbilder, alder og aktuelle involverte tjenester og aktører. Bruk av rammeverket skal tilpasses den enkeltes utfordringer og behov – og virke over tid i ulike faser og situasjoner – i alle deler av livsløpet.

<u>De fem hovedelementene i rammeverket er:</u>

A. Min gode dag og avklaringer av utfordringsbilder

B. Aktørkart og aktørfellesskap

C. Koordinator og leder av aktørfellesskapet

D. Aktørfellesskapets plan for samarbeid

E. Aktørfellesskapets gjennomføring av samarbeidet

Figur 2 LKT-rammeverkets fem hovedelementer

LKT rammeverket er utviklet med utgangspunkt i dagens tjenester og innenfor gjeldene lover og forskrifter. Prosjektets anbefalinger ligger tett opp til føringer for dagens arbeidsmåter, men forsterker og strukturer et forpliktende samspill mellom involverte aktører over tid. Samarbeidet i den enkelte pasient/bruker sitt aktørfellesskapet skal ivareta de oppgaver og sikre det ansvaret som ingen enkeltaktører kan og vil kunne ta alene. Hva det omhandler og hvordan det best skal gjøres må det enkelte aktørfellesskap avklare. Rammeverket bidrar med en løsning som går *tettere på* og kan derfor lettere målrette og avstemme aktivitet og innsats.
Planlegging og pilotering av foreslått rammeverk ble ikke gjennomført.

[6] Standardiserte pasientforløp, Helse Vest RHF
[7] Pakkeforløp, Nasjonale råd og anbefalinger, Helsedirektoratet.
[8] https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/modell-for-kvalitetsforbedring

I rapportens siste kapittel oppsummeres prosjektet og to alternative forslag til videre oppfølging ble foreslått:

Alternativ 1.
Ferdigstille og prøve ut rammeverket i et begrenset omfang.

Alternativ 2.
Ta i bruk kunnskap, erfaringer og løsningsforslag fra LKT-prosjektet i samarbeidspartenes utvikling og planlegging av tjenester til de fire pasientgruppene helsefellesskapene er bedt om å prioritere. (Jf. Nasjonal helse og sykehusplan 2020-2035).

Styringsgruppens vedtak om oppfølging
I Styringsgruppens møte 07.05.20 ble det vedtatt at LKT-prosjektet videreføres slik det er skissert i alternativ 2. med følgende tillegg: Styringsgruppen anbefaler at rapporten fra LKT-prosjektet gjøres tilgjengelig og at det legges til rette for at LKT-rammeverket prøves ut i lokalt utviklingsarbeid.

3. LKT-prosjektet- bakgrunn, mål, målgruppe og organisering

Følgende sitat rammer inn tematikk og utfordringer som pasienter og brukere i prosjektets målgruppe, samt deres pårørende, må forholde seg til og håndtere konsekvensene av*:*

> *Helsetjenesten er fordelt på to forvaltningsnivå som henholdsvis er forankret i kommunene og de statlige foretakene. Men også innenfor foretakene og kommunene er det en rekke organisatoriske inndelinger. I tillegg skal helsetjenesten forholde seg til andre sektorer, f.eks trygdekontor, sosialtjeneste og skole. Dette gjør at det er mange med ulik organisatorisk forankring og faglig kompetanse som må samhandle med hverandre både innen og utenfor helsetjenesten. Det er en stor oppgave å dekke alle disse samhandlingsutfordringene med presis analyse og forslag til tiltak. Det finnes sjelden ett enkelt svar på så vidt kompliserte problemstillinger.* (NOU 2005: 3 Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste[9])

Dette er også det landskapet LKT-prosjektet har bevegd seg, og forsøkt å manøvrere, i.

3.1 Bakgrunn og utfordringsbilde

Mennesker med behov for helhetlige og koordinerte tjenester har over lang tid utfordret helsesystemene, og det er en kjensgjerning at tilbud til flere pasientgrupper verken er optimalt organisert eller oppleves som samordnet og koordinert levert.
Utfordringene er blant annet sammenfattet i St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen — Rett behandling – på rett sted – til rett tid[10](s. 13):

> *Det er i dag få systemer som er rettet inn mot helheten i de tjenester som skal svare på pasientenes behov for koordinerte tjenester. Derimot har vi mange systemer som er rettet inn mot de ulike deltjenestene, herunder oppdelinger i ulike organisatoriske enheter, separate rettighets-, finansierings- og IKT systemer. I tillegg er det slik at det er ulik forståelse av hva som er målet for tjenesten. Store deler av spesialisthelsetjenesten er både i sin organisering og sin funksjon, preget av at målet er medisinsk helbredelse. Kommunehelsetjenesten har derimot et langt større fokus på pasientens funksjonsnivå og mestringsevne. For pasienten/brukeren er det en gjensidig avhengighet mellom de to målformuleringene. Men forskjellen i målforståelse kan likevel bidra til samhandlingsproblemer, fordi det påvirker kommunikasjon og hvilke problemstillinger som vektlegges.* (…..)

Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator[11] omhandler sentrale tiltak for å bidra til helhetlige og koordinerte tjenester. Forskriftens formål:

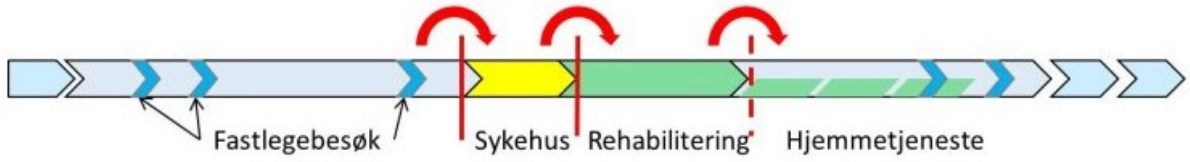
> *Å sikre at personer som har behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, tilbys og ytes tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. Formålet er også å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og pasient og bruker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivå.*

[9] NOU 2005:3 "Fra stykkevis til helt - en sammenhengende helsetjeneste" (Wisløff-utvalget).
[10] St. melding nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen
[11] Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, HOD 2012.

Forskriftens virkeområde gjelder blant annet individuell plan som skal utarbeides etter Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1, Spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 og Psykisk helsevernloven § 4-1 og oppnevning av koordinator etter Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 og Spesialisthelsetjenesteloven § 2-5a.

Til tross for gjeldende lovverk og ulike sentrale tiltak og grep implementert over flere tiår er det fortsatt bred enighet om at vi ikke svarer ut behovene for helhetlige og koordinerte tjenester. Intensjonene er gode, men av ulike grunner og i ulike grad opplever pasienter og pårørende svikt i gjennomføringen. Behovet for ytterligere forbedringer og virksomme tiltak understøttes i føringer fra dagens regjering. I ulike deler av tjenestene foregår forbedringsarbeid.
I LKT-prosjektet søkes kunnskap om og forståelse for hvordan dagens samarbeid foregår og hvilke tiltak som kan bidra til å svare ut identifiserte mangler.

Om *helhetlige pasientforløp*
Et helhetlig pasientforløp[12] definert som «En helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakter med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode», møter mange utfordringer slik helsetjenesten er organisert i dag.



Det er overganger mellom ulike deler av helsevesenet som skaper brudd i forløpet og som kan representere barrierer for samarbeid og samhandling. Det handler om brudd i eierskap, i styringssystem, i regelverk, i finansiering, i informasjonsflyt, i behandling, i faglige mål osv. (Jf. Anders Grimsmo, vedlegg 3)

Om *standardiserte pasientforløp*
I håndbok for standardiserte pasientforløp i Helse Vest[13] beskrives at formålet med slike forløp er å sikre at pasientene opplever likeverdige og koordinerte pasientforløp med rask tilgang til og høy kvalitet på utredning, behandling, rehabilitering og oppfølging.

[12] Hva er helhetlige pasientforløp? Helsedirektoratet 2018
[13] Forløpshåndbok i Helse Bergen og Rapport om standardiserte pasientforløp i Helse Vest

Figur 3 Mal for standardiserte pasientforløp i Helse Bergen HF

I Helse Bergen er det beskrevet at:

> «*Eit standardisert pasientforløp skal være beste praksis på området, og fylgje ei kunnskapsbasert og normativ beskriving av forløpet med tilhøyrande prosedyrar og retningsliner. Det gjev alle involverte god oversikt over aktivitetane i forløpet og kven som gjer kva til ulik tid. Det bidreg til god organisering, avklarte ansvarsforhold, god samhandling og effektiv ressursutnytting*»

Om *diagnoseorienterte pakkeforløp*

I 2015 innførte regjeringen pakkeforløp for kreft, og i januar 2019 ble pakkeforløp for psykisk helse og rus innført. Målet med pakkeforløpene er ifølge regjeringen å gi forutsigbarhet og trygghet for pasientene gjennom bedre pasientforløp. Med pakkeforløp får man blant annet generelle anbefalinger for hvor lang tid de ulike elementene i et utredningsforløp skal ta.

Helse og omsorgstjenestene er fortsatt sektor- og siloorganisert og dagens helsepolitiske føringer påpeker at dette fortsatt skaper store utfordringer for de mest sårbare og vanskeligstilte pasientene og at løsninger på utfordringene må søkes i samhandlings- og samarbeidsaksen. I ny Nasjonal Helse og sykehusplan 2020-2023 er kommuner og foretak særlig utfordret gjennom etablering av *helsefellesskap*. Helsefellesskapene, som består av helseforetak (HF) og tilhørende kommuner, har fått i oppdrag å sammen utvikle gode tjenester for følgende fire prioriterte pasientgrupper:

- barn og unge
- personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer
- skrøpelige eldre
- personer med flere kroniske lidelser

(Nasjonal Helse og sykehusplan 2020-2023).[14]

Helhetlige pasientforløp - et *wicked problem?*

Begrepet *wicked problem* ble lansert av Horst Rittel og Melvin Webber i 1973[15]. Kort sagt kan et wicked problem karakteriseres som et problem som er vanskelig å løse på grunn av uselvstendige, selvmotsigende og endrede krav som ofte er vanskelige å gjenkjenne. Det er problemer som ikke har en endelig løsning – og som når de forsøkes løst skaper nye og uforutsette problemer. Forslag til løsninger på *wicked problems* blir derfor ofte karakterisert som *så gode som mulig* eller *gode nok*.

[14] Meld. St. 7 (2019–2020), Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023

[15] Planning problems are Wicked Problems, Horst W.J. Rittel and Melvin M. Webber, 1973.

Møtet mellom pasient og tjenesteyter kan sies å være selve testen på verdigrunnlaget for helsetjenesten. I 2005 slo Wisløff-utvalget fast at:

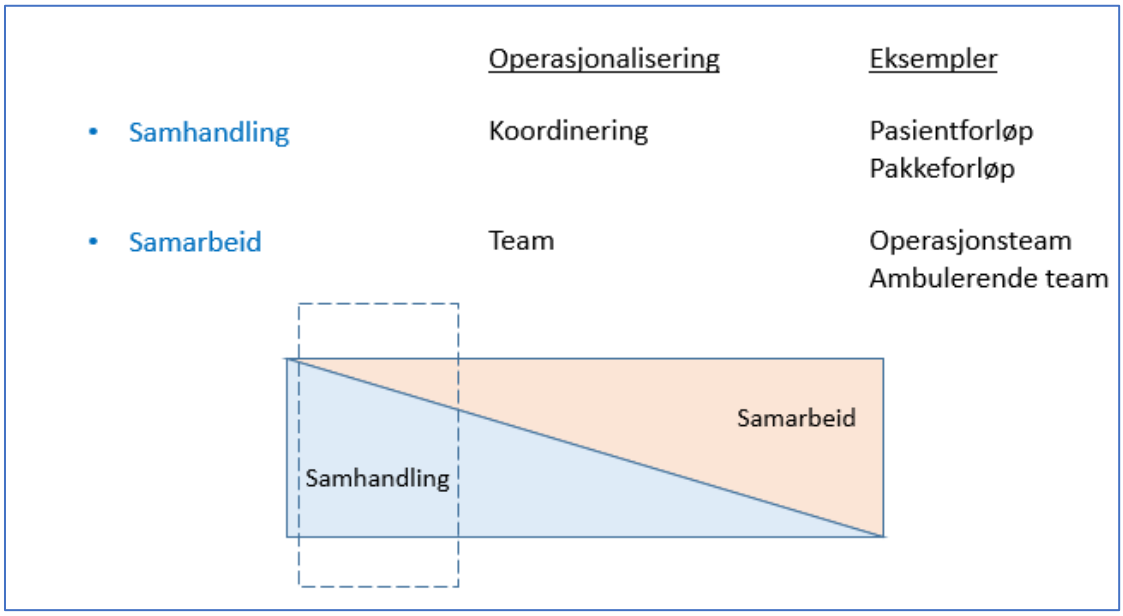
> *Det er ofte de mest sårbare og vanskeligstilte pasientene som har størst behov for å bli møtt av en helhetlig helsetjeneste. Fellesnevneren for dem som har et særskilt behov for samhandling er at de har et behandlings- og omsorgsbehov ingen av tjenesteyterne kan løse alene. Det er viktig at tjenesteyterne i slike situasjoner møter pasientene med et helhetlig menneskesyn og med et tjenesteperspektiv som går ut over den enkelte avdeling eller institusjon (NOU 2005:3)*[16].

For pasienter og brukere i LKT- prosjektets målgruppe erfarer vi at svar og løsninger må søkes andre steder enn i standardiserte, lineære forløp. Det var blant annet med dette som bakgrunn at kommuner og sykehus i Helse Bergen sitt foretaksområde ble enige om å gjennom et felles prosjekt for å utforske hva som hemmer og fremmer samarbeidet i dagens praksiser og foreslå forbedringstiltak som kunne virke for flere pasienter/brukere innenfor målgruppen.

I andre foretaksområder har de gjort det samme; startet små og store prosjekter med mål om å finne løsninger som er *så gode som mulig* eller *gode nok*. Noen av disse har LKT-prosjektet fulgt med interesse. (Se kap. 6.1.2)

3.2 Om samhandling og samarbeid

Det er nyanseforskjeller i begrepene samhandling og samarbeid.
A. Grimsmo viser til følgende modell (vedlegg 3):



Figur 4 Hva er forskjellen på samhandling og samarbeid?

Samhandling handler om koordinering av oppgaver, eng: Care coordination. Eksempler er pasientforløp. I forløp overføres ansvar fra en aktør til neste. Forløp er informasjonsdrevet. De stopper opp eller forsinkes hvis ikke informasjon går foran - et kronisk problem i helsetjenesten.

[16] NOU 2005:3 "Fra stykkevis til helt - en sammenhengende helsetjeneste" (Wisløff-utvalget) - Helsetilsynets høringsuttalelse

Samarbeid handler om å arbeide i team. Man har et felles gruppeansvar. Samarbeid skiller seg fra koordinering ved at informasjon oftest deles i samtid – synkront i motsetning til asynkront.

Det er likevel ikke et skarpt skille mellom samhandling og samarbeid - de utfyller hverandre. Helsetjenesten domineres av samhandling og ligger til venstre i diagrammet over, men nye nasjonale føringer kan synes oftere enn før å anbefale ulike teamorganiseringer som løsninger på samordningsutfordringer. Jf. primærhelseteam og oppfølgingsteam. (Ref. Helsedirektoratet).

3.3 Formål og mål

Formålet med LKT-prosjektet er at pasienter og brukere med høy grad av kompleksitet i tjenestebehov og reduserte forutsetninger for å være delaktige i samordning av egen behandling- og omsorgsprosess i større grad enn i dag, skal oppleve trygghet, kvalitet og egenmestring i møte med helsetjenesten.
Forløpsbegrepet ga som vi har beskrevet i kapittel 3.1 svært ulike assosiasjoner og skapte ulike forventninger til hva som skulle være prosjektets sluttprodukt. Prosjektgruppen valgte derfor å gå fra bruk av forløpsbegrepet til å referere til et rammeverk for samarbeid.

Målet for arbeidet har vært å utarbeide et overordnet, generisk rammeverk som skal klargjøre og tilrettelegge for hvordan relevante aktører kan inngå i et samarbeid og en samhandling med og om den enkelte pasient. Rammeverket skal gi økt forutsigbarhet og trygghet for pasienter og pårørende og gi noen sentrale rammer og føringer for hvordan tjenestene skal samarbeide og samhandle med hverandre og med den enkelte pasient og aktuelle pårørende. Det skal romme noen få men sentrale hovedelement og gi mulighet for individuell tilpasning og dynamisk bruk.

3.4 Målgruppe

I Samhandlingsreformen [17] beskrives følgende:

> *Det må være et mål at pasienter og brukere møter en helhetlig helsetjeneste som er godt samordnet, preget av kontinuitet og med helhetlige behandlingskjeder og pasientforløp som ivaretar god behandlingskvalitet, uansett hvem som har ansvaret for de enkelte deltjenester. Særlig viktig er dette for pasienter med langvarige og sammensatte behov, som f.eks. eldre pasienter med flere sykdommer, syke barn og unge, pasienter med kroniske lidelser, pasienter med psykiske lidelser, rusmiddelavhengighet og terminale pasienter.*

I *Meld. st. 26 Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet.*[18]opereres det med en inndeling av brukerne i helse og omsorgssektoren i tre grupper:

1. Friske brukere som har en enkel, ikke kompleks sykdom /tilstand.
2. Brukere med en kompleks sykdom /tilstand eller flere samtidige lidelser/problemer, men som er selvhjulpne og oftest i arbeid.

[17] Meld. St. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen
[18] Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet

3. Brukere med de mest sammensatte og komplekse behov, oftest brukere av hjemmetjenester /beboere i omsorgsbolig eller institusjon.

Sistnevnte gruppe bruker ifølge meldingen, størstedelen av ressursene på tross av at de prosentmessig utgjør en liten andel av befolkningen. Likevel får mange av dem ikke den helsemessige oppfølging de trenger.[19]
Innledningsvis i denne rapporten vises det til Daniel Haga og hans visualisering av ulike grupper av befolkningen og deres bruk av helse- og omsorgstjenester sett i lys av risiko, kompleksitet og ressursbruk. Anslaget her er at de med størst risiko og kompleksitet utgjør 5% av befolkningen og bruker 50 % av ressursene. (se figur: 1.)

I LKT-prosjektet ble følgende arbeidsdefinisjon av prosjektets målgruppe utarbeidet:

> *Barn, unge, voksne og eldre, med komplekse og sammensatte behov, som har behov for en dynamisk og samordna innsats fra ulike aktører både i kommuner og spesialisthelsetjeneste – der manglende beredskap, kontinuitet i behandling og oppfølging, på kort- og lang sikt, vil få alvorlige konsekvenser for pasient/bruker og/eller omgivelser.*

Beredskapsbegrepet er «lånt» fra akuttmedisinforskriften[20] og overført til bruk også for prosjektets målgruppe. Dette er gjort for å tydeliggjøre at konsekvensene av svikt i behandling og oppfølging også her får alvorlige konsekvenser for pasient/bruker, pårørende, tjenestene og samfunnet som helhet. Tidlig innsats samt forebyggende og helsefremmende perspektiver vil på lik linje med en mer helhetlig behandling og oppfølging kunne redusere faren for svikt. Ulike overganger er dokumenterte faser med økt fare for svikt. Det kan være overgangen barn - ungdom – voksen, eller faser der pasienten skal overføres mellom tjenestenivå; mellom organisasjoner; mellom fagområder; mellom enheter innen samme organisasjon og/eller mellom ulike faggruppers og ulike personers ansvarsområder.

For å ramme inn målgruppen ytterligere har prosjektet lagt til grunn et teoretisk rammeverk presentert i den svenske rapporten: *Samordnad vård och omsorg. En analys av samordningsutmaningar i ett framgmenterat vård- och omsorgssystem.*[21] (se fig.5).
Rammeverket bygger på antagelsen om at grupper med lignende behov for samordning ligger i nærheten av hverandre på en skala som består av to dimensjoner:

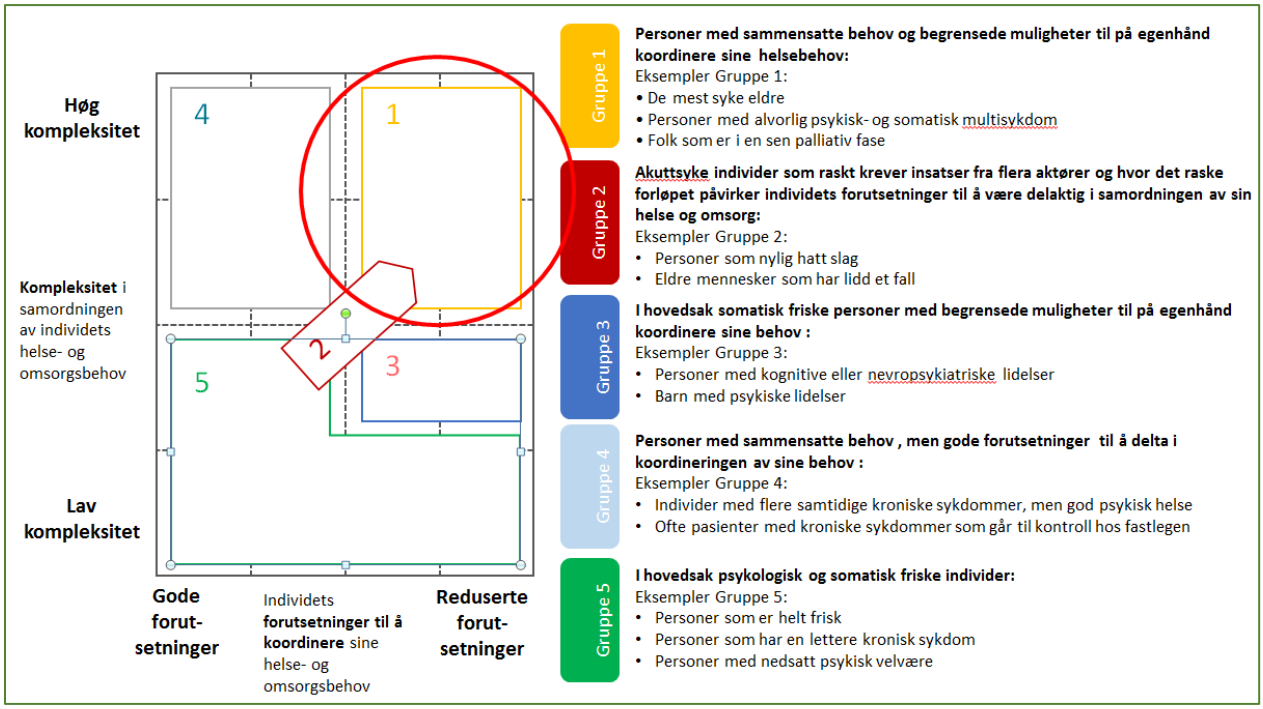
A. Kompleksitet i samordningen
Individets behov avgjør hvilke kompetanser som trengs og hvor mange og hvilke personer som må involveres for å imøtekomme samordningsbehovet. Samordningsbehov oppstår når flere personers kompetanse er nødvendig og forverres ytterligere når ulike personers kompetanse må hentes fra ulike profesjoner, ulike fagområder, organisatoriske enheter og ulike forvaltningsnivå.

B. Den enkeltes forutsetninger for å være aktiv og medskapende i egen omsorg
Den enkelte pasient sin mulighet for å være aktiv og medskapende i samordningen av egen

[19] Gruppen samsvarer i stor grad med gruppene som er prioritert i ett av tiltakene i Nasjonal helse- og sykehusplan; etablering av 19 helsefellesskap.
[20] Forskrift om krav til og organisering av kommunale legevaktordning, ambulansetjeneste, medisinsk nødmeldetjeneste mv.(akuttmedisinforskriften)
[21] PM 2016:1 Samordnad vård och omsorg. En analys av samordningsutmaningar i ett framgmenterat vård- och omsorgssystem

behandling og omsorg varierer og er avhengig av flere faktorer. Eks.: lav alder, høy alder, psykisk uhelse, kognitiv svikt, nedsatt funksjonsevne, manglende språk og samfunnsforståelse. Graden av aktiv deltakelse i egen omsorg er avgjørende for behovet for hjelp og støtte til samordning, enten fra pasientens eget nettverk og/eller fra helse og omsorgstjenestene.

Med bakgrunn i gruppeinndelingen vist til i primærhelsemeldingen, samt innledende arbeid med å avgrense prosjektets målgruppe, benytter prosjektet dette rammeverket for å avgrense målgruppen ytterligere. (Fig. 5)



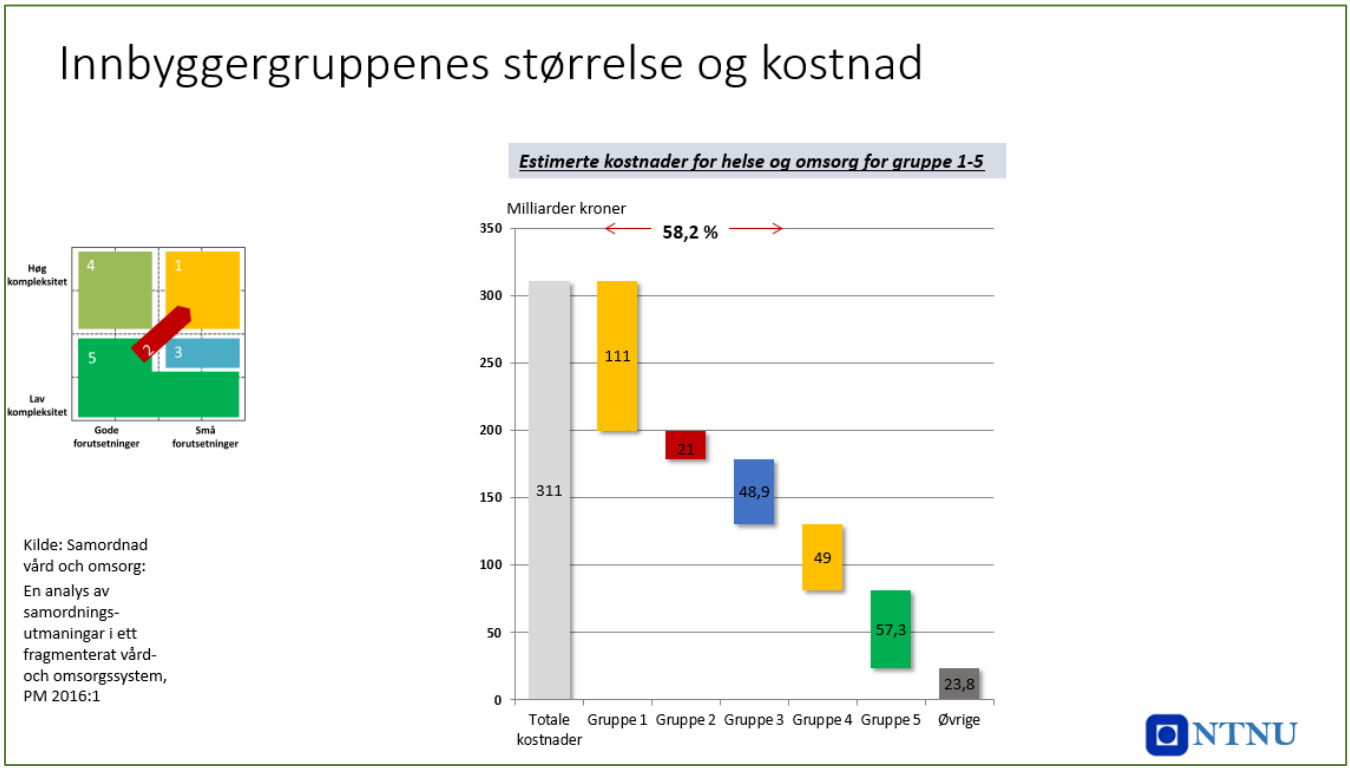
Figur 5. Rammeverk som beskriver ulike generelle gruppers behov for samordnet behandling og omsorg.

Figur 5 viser til pasienter kategorisert med bakgrunn i dimensjonene; A. og B. Grenseoppgangene er flytende, men visualiseringen henspeiler til en sammensetning av pasienter på tvers av alder, diagnose og fagområde, med sammensatte utfordringer der graden av kompleksitet i samordningen er stor og mulighetene for å kunne være delaktig i samordningen av egen behandlings- og omsorgsprosess redusert.

I tidsskrift for omsorgsforskning beskriver Anders Grimsmo [22] at antall kroniske sykdommer og persontilpasning bør ligge til grunn for prioriteringer i kommunale helse- og omsorgstjeneste:

> *Det er multisykdom som er kostnadsdrivende, ikke alderen. De høyeste kostnadene er knyttet til personer med det høyeste antallet kroniske sykdommer, langt mer enn noen spesifikk lidelse (Kasteridis et al., 2015). Dette gjelder både for spesialisthelsetjenester (innleggelser og reinnleggelser) og for primærhelsetjenester (pleie- og omsorgsomfang). Antall kroniske sykdommer er derfor et felles grunnlag for prioritering i store deler av helsetjenesten*

[22] Ref. A. Grimsmo; Antall kroniske sykdommer og persontilpasning bør ligge til grunn for prioriteringer i kommunale helse- og omsorgstjenester i Tidsskrift for omsorgsforskning 02/2018 (Volum 4)



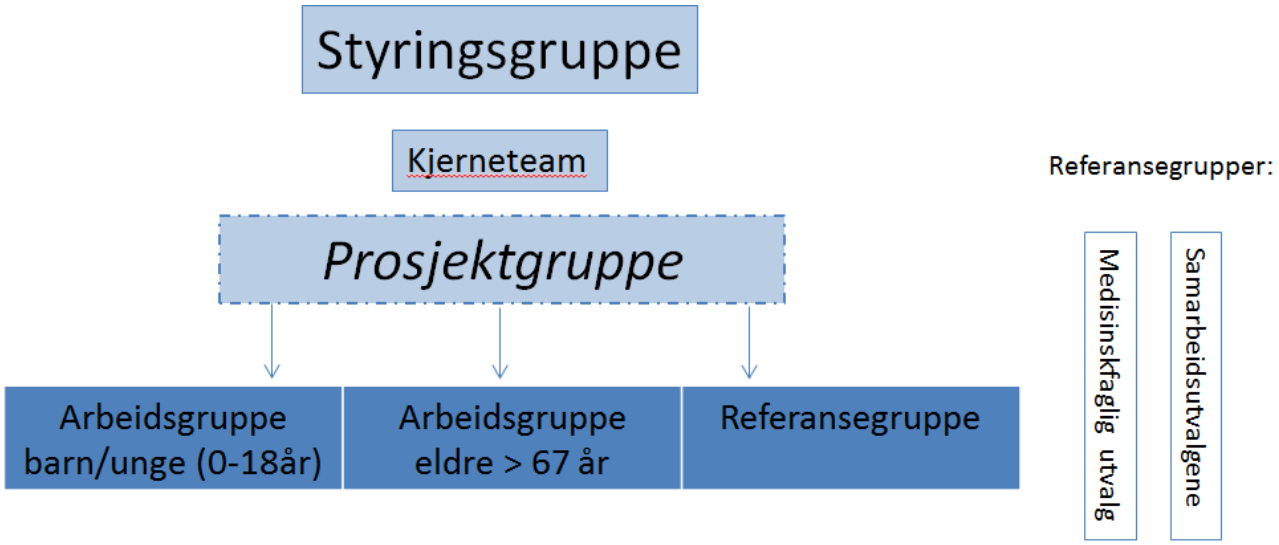
Figur 6 Estimerte kostnader for helse og omsorgstjenestene for gruppe 1 - 5

Grimsmo viser til analyser som er gjort og anslår at mennesker med reduserte muligheter til å etterspørre og koordinere de tjenestene de har bruk for, og som samtidig har bruk for flere tjenester utgjør ca. 500 000 av den norske befolkningen. Til sammen står de for ca. 60 % av utgiftene i helsetjenesten. (Figur 6)

I prosjektets kartleggingsfase (se kap.5.2) ble det gjort en ytterligere avgrensning av målgruppe på bakgrunn av alder og geografi (kommunetilhørighet). Avgrensningen omfattet barn (0-18) og eldre (> 67) som har tilhørighet til en storbykommune (Bergen) eller til en av to mellomstore kommuner (Os og Lindås) i foretaksområdet.

3.5 Prosjektorganisering

Organisering av prosjektet er forankret i den formelle samhandlingsstrukturen i foretaksområdet og nedfelt i godkjent Prosjektdirektiv. (vedlegg 1)



Styringsgruppe - sammensatt av representanter fra Brukerutvalget i Helse Bergen og representanter på administrativt- og faglig ledernivå i sykehus og kommuner.

Prosjektgruppe - sammensatt av representanter fra Brukerutvalget i Helse Bergen, representanter med tverrfaglig helse – og medisinskfaglig kompetanse fra kommunene i de fire utvalgsområdene, Haukeland universitetssjukehus og Haraldsplass Diakonale Sykehus.
Avgrensning i prosjektet fra desember 2016/januar 2017 førte til at det var behov for å endre organisering og kompetansesammensetning (Vedlegg 1 Prosjektdirektivet, s.9).
Prosjektgruppen ble delt i to arbeidsgrupper og en referansegruppe, basert på inndelingen av målgruppene i hhv:

1. Barn (0-18 år)
2. Eldre > 67 år.

Med bakgrunn i avgrensningene ble hver av gruppene supplert med nødvendig kompetanse.

Referansegrupper - de fire Samarbeidsutvalgene og Medisinsk faglig utvalg

Prosjektleder - 50 % ressurs tilsett i Helse Bergen

Kjerneteam - sammensatt av ressurser fra kommuner og spesialisthelsetjenesten;
Prosjektleder + 30% ressurs fra kommunene og 20% ressurs fra spesialisthelsetjenesten.

Veileder - Prosjektet har i 2017/18 samarbeidet med, og undervegs fått råd og veiledning fra Anders Grimsmo, professor v/Institutt for samfunnsmedisin, NTNU og Norsk helsenett.
For mer informasjon om organisering av prosjektet med roller, oppgaver og ansvar
(Vedlegg 1 Prosjektdirektivet).

4. Perspektiver og bærebjelker

I dette kapittelet vil sentrale perspektiver og bærebjelker for prosjektet presenteres. Med bærebjelker menes her bærende strukturer og tankegods som er sentralt for hvordan prosjektet har nærmet seg pasienter og brukeres rapporterte utfordringer samt ulike aktører og tjenester sine tolkninger og tilsvar på disse. Hvordan skape trygge og virksomme (arbeids)fellesskap med og for den enkelte pasient/bruker?

Tematikk og utfordringer prosjektet adresserer har ingen enkle løsninger (jf. «*wicked problems*» i kapittel 3.1) – og i visshet om at dette prosjektet ikke er det eneste som jakter etter gode tilsvar på utfordringene, har LKT-prosjektet forankret sitt arbeid i den lokale samhandlingsstrukturen og i lokale samhandlingspraksiser på området.

Representantene i prosjektet erkjente tidlig at det er ulike forhold på nasjonalt og (helse)politisk nivå vi vanskelig kan påvirke (lovverk, finansiering, journalsystem, osv.). Likevel er det forhold og tematikk et lokalt prosjekt har muligheter for å påpeke og påvirke.

4.1 Den gode dagen

Begrepet «Den gode dagen», visualisert i figur 7, har til hensikt å tydeliggjøre at målet for pasienter og brukere i målgruppen er å oppnå en best mulig håndtering og mestring i eget liv, men med nødvendig og tilpasset støtte fra aktuelle aktører over tid. Målet om flest mulige gode (hver)dager er felles for alle, men hva den gode dagen innebærer for den enkelte vil være forskjellig.

Felles for alle er behovet for å kunne være trygg på at hjelpen er der når en trenger den, og blir gitt på en måte som tilfører og ikke stjeler krefter. Det er en hårfin balanse mellom behovet for å verne om egen hverdag, familie- og privatliv og viktigheten av et godt samarbeid med de aktører en trenger for at hverdagene skal fungere og de gode dagene skal være mulig å oppnå. Balanse i dette må fremmes gjennom å skape et tillitsforhold mellom pasient/bruker og representanter fra tjenestene.

Figur 7. "Den gode dagen"

4.2 Ulike aktører – ulike perspektiver

> *Alle som arbeider i helsetjenesten har en plikt til å legge pasientperspektivet til grunn for sine handlinger. Dette innebærer også en plikt til å se utover egne faglige rammer og forsøke å se pasientens helhetlige situasjon.* (NOU 2005:3)[23]

LKT-prosjektet har sitt utspring i helse- og omsorgstjenesten men for prosjektets målgruppe vil også andre aktører være relevante og ofte avgjørende å inkludere i samarbeidet, blant andre aktører fra oppvekstsektoren; barnehage og skole, og aktører fra ulike frivillige organisasjoner.

For videre lesning og forståelse kan en introduksjon til begrepene *illness* og *disease* være til hjelp. Begrepene er i denne sammenheng først og fremst nyttige for å reflektere over ulike aktørers perspektiver, interesser og målsettinger i ulike situasjoner.

Illness og disease
Sykdom, sickness, kan sies å være det generelle overordnede begrepet til *illness* og *disease*. Med *illness* henvises det til individets egen sykdomsopplevelse; en opplevelse preget av personlige, sosiale og kulturelle aspekter. *Disease* henviser til det biomedisinske og diagnoseorienterte perspektiv på sykdom. Når en pasient møter tjenestene er det et møte mellom en personlig illness-opplevelse og disease; diagnoseorienterte perspektiver på sykdom. Dette kan være krevende og fordrer både klokskap og god kommunikasjon.

For pasient/brukere (og pårørende) vil møter med personell og tjenester ofte oppleves å være svært viktige og ofte avgjørende for videre meningsskaping og mestring i hverdagen.
LKT-prosjektet omhandler samarbeidet **med og om** pasienter og brukere i målgruppen. Det understreker at tjenestenes samarbeid **med** den enkelte må foregå med utgangspunkt i, interesse for og kjennskap til den enkeltes opplevelse og forståelse av egen situasjon.

I LKT-prosjektet har målbildet *Den gode dagen* fungert samlende med hensyn til å integrere elementer av individuelle utfordringsbilder, sentrale føringer og involverte aktørers felles mål. I prosjektet vil det derfor argumenteres for at en forsterket samarbeidsmåte i større grad enn i dag må vektlegge å bidra til "handling life with disease" enn "handling disease". (Annemarie Mol, 2008)[24].

4.3 Normalization process theory

I prosjektarbeidets ulike faser har involvering av pasienter og brukere, brukerrepresentanter, pårørende og aktører fra ulike deler av tjenestene stått sentralt. Eierskap til utfordringsbilder og anbefalte løsninger er avgjørende for å lykkes med implementering av nye eller endrede arbeidsprosesser.
Normalization process theory: a framework for developing, evaluating and implementing complex interventions (NPT)[25] er en teori og et analyseverktøy som tar for seg faktorer som har betydning for om tiltak som iverksettes vil bli tatt i varig bruk i vanlige daglige rutiner.

[23] NOU 2005:3 "Fra stykkevis til helt - en sammenhengende helsetjeneste" (Wisløff-utvalget) - Helsetilsynets høringsuttalelse
[24] Annemarie Mol: The Logic of Care - Health and the Problem of Patient Choice, 2008.
[25] Normalization process theory: a framework for developing, evaluating and implementing complex interventions (NPT).

NTP har vært nyttig for tenkning og tilnærming i alle prosjektets faser. Teorien henviser til fire hovedtemaer:

- Bygge opp en felles og individuell forståelse og entusiasme (Coherence)
- Bygge og vedlikeholde engasjement og forpliktelse (Cognitive participation)
- Tilrettelegging, tilpasning og operasjonalisering av de nye rutinene (Collective action)
- Vurdering og oppfatning av effekt, nytte, «kostnad» (Reflexive monitoring)

I endrings- og kvalitetsforbedringsarbeid har ledere, lederlinjer og ledergrupper et spesielt ansvar. *Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov* (2018)[26] utfordrer til tjenesteutvikling med særlig vekt på operasjonalisering av bestemmelsene i *Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten*[27].
Krav og anbefalinger i veilederen er spisset inn mot planlegging, gjennomføring, evaluering og korrigering av tjenestene for å for å sikre helhetlige tilbud til pasienter og brukere med behov for samtidige og sekvensielle tjenester fra ulike aktører.

4.4 Relasjonell koordinering og relasjonell kapasitet

I prosjektet har teorien om **relasjonell koordinering** vært drøftet og sett til. Iflg denne teorien (Gittel 2011 [28]) har det tradisjonelle byråkratiet og organisasjonsdesignet hatt fokus på å tydeliggjøre mandat og ansvar, roller og grenser men undervurdert det relasjonelle aspektet. Gittels forskning viser at det nettopp er det relasjonelle i samhandlingen på kryss og tvers av byråkratiske grenser som virker inn på sluttresultatet.

> *«Koordinering av arbeid er en relasjonell prosess. Å lage en rasjonell arbeidsprosess for hvem som gjør hva og når, er ikke tilstrekkelig. Arbeidsoppgaver preget av høy grad av gjensidig avhengighet løses best – både kvalitetsmessig og effektivitetsmessig – gjennom høykvalitetsrelasjoner og høykvalitetskommunikasjon».* (Gittell 2011*)*

For å lykkes med denne type koordinering må arbeidsrelasjonene defineres av tre egenskaper:
Felles mål blant deltakere i en arbeidsprosess er avgjørende for problemløsning, men det viser seg svært ofte at målsetting er definert ut fra den enkeltes aktørs ståsted og ikke ut fra en overordnet målsetting for hele arbeidsprosessen.
Delt kunnskap. Når deltakere deler kunnskap om hverandres arbeidsoppgaver, øker den totale kompetansen for hele arbeidsprosessen. En kollektiv forståelse for felles arbeidsprosesser fremmer muligheten for å koordinere de ulike «tankeverdener» og handlingsmønstre fremfor at disse hemmer oppgaveløsningen.
Gjensidig respekt. Det er avgjørende at aktører i samme arbeidsprosess respekterer hverandres roller og oppgaver til tross for ulik «status» og at alle aktører ser hverandre som likeverdige bidragsytere.
For å sikre *høykvalitetskommunikasjon* mellom aktørene i arbeidsrelasjonen bør det legges opp til at kommunikasjonen kan være: hyppig, foregå til rett tid, presis og problemløsende

Relasjonell kapasitet bygger på Jody Gittells arbeid. Relasjonell kapasitet henspeiler på hvor godt ledere og tjenesteutøvere kjenner til hverandres «siloer», hvor villig de er til å tråkke inn i de andres

[26] https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov
[27] https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250
[28] Gittell, Jody; An Overview of Relational Coordination.

fagfelt, respekt for de ulike fagfeltene, og om de ser på oppgavene som felles eller særegne. Storch og Hornstrups beskriver relasjonell kapasitet slik:

> «*Evnen til at skabe effektive samarbeidsrelationer omkring komplekse og dynamiske tværfaglige og tværorganisitoriske oppgaver, når og hvor behovet oppstår»* (Storch og Hornstrup 2019, s 28).

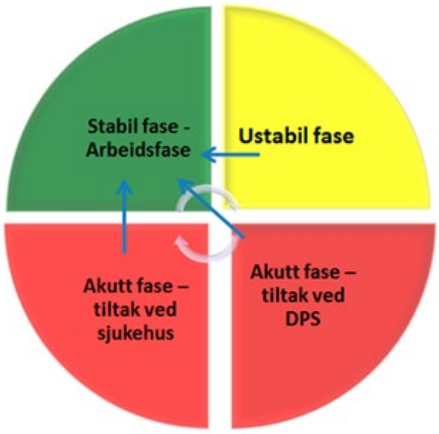
Teoriene om relasjonell koordinering og relasjonell kapasitet gir kunnskap og begreper både å tenke og å jobbe med. I tillegg finnes det analyseverktøy[29] som kan måle den relasjonelle evnen, for eksempel i en ansvarsgruppe eller i en ledergruppe. Hvorvidt organisasjoner eller samarbeidsfora gir rom for samarbeid, kunnskapsdeling, kjennskap og problemløsning måles ved spørsmål som besvares ved skåring på aktuelle skala-verktøy. Hensikten med å måle den relasjonelle kapasitet i en gruppe kan bidra til å bevisstgjøre aktuelle deltakere (samt deres ledere) på hvorvidt det enkelte medlem og gruppen som helhet har de nødvendige forutsetninger (kunnskap, handlingsrom, tid, forankring, osv.) på plass for å kunne gjøre jobben som er forventet av dem. Analyseverktøyet synes å kunne måle kvalitet i samarbeidsrelasjoner og i samarbeidsfora på en relativ enkel måte, og slik gi involverte aktører et utgangspunkt for å identifisere utfordringer og drøfte forbedringstiltak.

4.5 Forløpsfasemodellen

I prosjektet har forløpsfasemodellen stått sentralt. Modellen bygger på psykoseforløpets faser: grønn, gul og røde fase. Fargene henspeiler på faser i psykosepasientens sykdomsbilde: Grønn fase viser til pasientens mest stabile fase hvor planer og tiltak defineres og følges opp (omtales som arbeidsfasen). Gul fase indikerer en ustabil fase som krever at eksisterende tiltak forsterkes. Rød fase henviser til mer akutte faser av sykdommen som inkluderer ytterligere forsterking av tiltak og kontakt med spesialisthelsetjeneste.

Utforming, implementering og erfaringer fra Psykoseforløpet samt innblikk i FACT- modellen[30] har gitt inspirasjon og kunnskap som har fått betydning for LKT-prosjektet.

I LKT- prosjektet har vi lånt og omskrevet psykoseforløpets modell og kalt den forløpsfasemodellen.



Figur 8 Psykoseforløpets fire faser - Forløpsfasemodellen

Den enkelte bruker/pasient står i pågående prosesser, over tid - der ulike faser og ulike utfordringer krever grader og variasjoner av innsats, svar, kontakt og involvering fra aktuelle tjenesteaktører. Forløpsfasemodellen er et godt verktøy for kartlegging og forståelse for den enkelte pasient/bruker. Hva preger mine gode dager, hva er det som hemmer de grønne dagene og hva fremmer dem? Slik kan forløpsfasemodellen og bruk av utarbeidet forløpsfaseskjema (se kap.7. 3 Verktøykassen) være et nyttige verktøy for kartlegging og for avklaringer knyttet til beredskap for planlagte og ikke planlagte endringer.

[29] Joint Action Analytics er et evidensbasert analyseverktøy, som gir presise data på kvaliteten av tverrgående ledelse og samarbeid, og viser hvor kvaliteten på samarbeidet bør forbedres.
[30] https://www.helsedirektoratet.no/tema/lokalt-psykisk-helse-og-rusarbeid/act-og-fact-team

5. Metode

Prosjektets kunnskapsgrunnlag er i hovedsak bygget opp gjennom tre arbeidslinjer.

De ulike arbeidslinjene har resultert i et stort datamateriale som er grunnlag for beskrivelse av identifiserte utfordringsbilder.

5.1. Kunnskapskartlegging

Det er gjennomført systematisk litteratursøk, innhentet aktuelle nasjonale rapporter og dokumenter, samt innhentet erfaringer fra andre aktuelle prosjekter; både internasjonalt, nasjonalt og lokalt. En presentasjon av materialet fra arbeidslinjen *Kunnskapskartlegging* ligger i vedlegg nr. 4, 5, 6 og 7. Videre har prosjektet innhentet kunnskap om og foreløpige erfaringer fra innføring av pakkeforløp, arbeidet med Psykoseforløpet[31] i Helse Bergen sitt foretaksområde, samt implementering og bruk av strukturer og verktøy som har til hensikt å styrke samarbeidet med og om pasienter med behov for helhetlige og koordinerte tjenester over tid; herunder Individuell plan (IP), Koordinerende enhet (KE), koordinatorfunksjoner osv.)

LKT-prosjektet er et utviklings- og kvalitetsforbedringsprosjekt som har søkt innsikt i hvordan samhandling og samarbeid med og om pasienter og brukere faktisk foregår i dag. Prosjektets tre arbeidslinjer har bidratt til innsikt i komplekse helsevirkeligheter og hatt stor betydning for hva prosjektet problematiserer og retningen prosjektet peker i sine videre anbefalinger og løsningsforslag.

5.2 Arbeidsgruppenes prosess og kartlegging

Prosjektet har fra 2017 operert med to arbeidsgrupper - en for gruppen eldre > 67 år og en for barn 0 - 18 år. Arbeidsgruppene var bredt sammensatt med brukerkompetanse og fagkompetanse fra kommuner og sykehus. Arbeidsgruppenes oppgaver var blant andre å:

- Gjøre seg kjent med prosjektets tidligere arbeid og innhentet kunnskapsgrunnlag
- Identifisere mangler og supplere kunnskapsgrunnlaget – knyttet til gruppene barn og eldre
- Drøfte og beskrive dagens samhandlings- og samarbeidspraksis med utgangspunkt i aktuelle case innenfor målgruppen barn og eldre
- Bidra til analyse og utforming av rammeverk

Kunnskap om konkrete praksiser og erfaringer fra utvalget av pasienter, deres pårørende og aktuelle tjenesteytere i kommuner og spesialisthelsetjeneste er avgjørende for arbeid med utforming av tiltak/rammeverk og for utprøving av dette i de samme lokale praksiser.

[31] Helse Bergen HF, Psykisk helsevern; Psykoseforløpet

I tillegg til stemmer fra pasient/brukere og personell i ulike deler av tjenestene har det vært et viktig mål for prosjektet å innhente perspektiver på tematikken også fra ledere på ulike nivå i tjenestene. Fokusgruppeintervju med ledere i de aktuelle pilotpraksiser var planlagt gjennomført når pilotmiljøene var valgt ut. Fokusgruppeintervjuene er ikke gjennomført.

5.3. Feltarbeid

Prosjektets målgruppe lar seg vanskelig kategorisere som gruppe – for eksempel basert på alder, kjønn, diagnoser, funksjonsnivå eller sosial status. Likevel er det fellestrekk; den enkelte er avhengig av mange aktører fra ulike fag-, tjenester og nivå og har av ulike årsaker reduserte muligheter for selv å koordinere. For å få et innblikk i ulike utfordringsbilder pasienter og brukere lever i, har prosjektets metodiske tilnærming inkludert et feltarbeid. Feltarbeid er en av flere tilnærminger innenfor kvalitativ forskningsmetode og oftest benyttet innenfor samfunnsvitenskapen. Feltarbeid som metode vektlegger «forskerens» (deltakende) observasjon og tilstedeværelse i feltet over tid. I gjennomføring av feltarbeid studeres sosiale relasjoner og situasjoner og forskeren har mulighet til å fange opp både hva mennesker sier og hva de faktisk gjør.

Kvalitativ metode blir i økende grad også tatt i bruk av medisinere.

> «*Vil vi betrakte sykdom og helse også som dynamiske prosesser i den levende menneskekroppen trenger vi også vitenskapelige tilnærminger som anerkjenner at slike prosesser utformes spesifikt hos det individuelle mennesket som befinner seg i en sosiokulturell sammenheng.»* (Kirsti Malterud, 2002)[32]

Å anerkjenne at sosiale og kulturelle forhold påvirker opplevelse av helse er helt nødvendig og avgjørende for at pasienter og brukere med store og sammensatte behov skal få den rette hjelpen på rett måte.

Hvordan gikk vi frem?
Personvernombudet ved Haukeland universitetssjukehus har godkjent beskrivelser av metode samt utformede informasjonsskriv og samtykkeskjema. (Vedlegg 8. Informasjonsskriv med samtykkeskjema). Med bakgrunn i avgrensningen av målgruppe var det under feltarbeidet et mål å følge pasienter og brukere både i gruppen barn (0-18 år) og i gruppen eldre (> 67). Prosjektet fikk kontakt med brukere gjennom deres opphold i spesialisthelsetjenesten (ved Haraldsplass Diakonale sykehus eller i Helse Bergen).

- Utvalg barn ble i identifisert i kategorien *planlagte innleggelser*.
- Utvalg eldre ble i identifisert i kategorien *ikke planlagte innleggelser*.

12 pasienter ble identifisert og samtykke om deltagelse i prosjektet ble innhentet.
Utvalget av pasienter/brukere er et tilfeldig utvalg basert på konkrete inklusjon og eksklusjons kriterier, og et utvalg foretatt innenfor en bestemt tidsramme. Gjennom feltarbeid har prosjektet innhentet kunnskap om hvordan dagens samarbeid mellom pasienter og tjenesteaktører foregår.
Feltarbeidet ble gjennomført tidsrommet desember 2017 – desember 18.
Pasientene var hjemmehørende i en av de tre kommunene Os, Bergen og Lindås. De tre kommunene forpliktet seg også til å i samarbeid med spesialisthelsetjenesten bidra i planlegging og utprøving (pilotering) av rammeverket.

[32] Kirsti Malterud: *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger*, Tidsskriftet 2002.

Gjennom møter med pasienter/brukere og pårørende og deres involverte aktører har prosjektet søkt kunnskap om og forståelse for konkrete samhandlingspraksiser. I feltarbeidet søkte vi blant annet innblikk i og forståelse for hvordan:

- Pasienter/brukere og pårørende erfarer sine møter med tjenestene
- ansatte i spesialisthelsetjeneste og kommuner samarbeider med den enkelte pasient/bruker og eventuelle pårørende
- spesialisthelsetjeneste og kommune samhandler
- ulike aktører samhandler internt i kommuner og spesialisthelsetjeneste

Kunnskap er innhentet gjennom:

- samtaler med pasient/bruker, pårørende og tjenesteutøvere i spesialisthelsetjeneste og kommune
- deltagelse på fagmøter med tjenesteutøvere der behandling og oppfølging drøftes og besluttes
- deltagelse i samarbeidsmøter mellom pasient/bruker, pårørende og aktuelle tjenesteytere
- tilgang til relevante journalopplysninger i spesialisthelsetjeneste og kommune
- innsyn i bruk av relevante samhandlingsverktøy

Personene vi fulgte i feltarbeidet

Kjerneteamet fulgte pasienter/brukere med deres pårørende og bidragsytere over tid, fra 1 ½ til 12 måneder. Fem i gruppen barn (0-18 år) og syv i gruppen eldre (>67 år) som vist i tabell under.

Kort beskrivelse av personene og deres livssituasjon. Fremstillingen er anonymisert
Gutt 3 Bor med mor, far og søsken. Gutten er i barnehage hver dag. Har medfødte lammelser som har ført til utfordringer med fysisk aktivitet/forflytning, respirasjon og ernæring. Han trenger mye hjelp hele døgnet. Har sykepleier som assistent i barnehagen samt tilsyn og hjelp på natt. Bruker mange hjelpemidler for å få hverdagen til å fungere. Det er flere ulike tjenesteaktør fra kommunen som bidrar i hjemmet. Fysioterapeut er koordinator. Gutten og foreldre har mye kontakt med spesialisthelsetjenesten både som planlagte innleggelser med kirurgiske inngrep og medisinsk oppfølging og som akutte innleggelser. Aktuelt: Vi møter gutten og hans foreldre i forbindelse med planlagt sykehusinnleggelse for et operativt inngrep.
Jente 14 Bor hjemme med mor og søsken. Jenten har over flere år hatt utfordringer knyttet til konsentrasjon- og samspillsvansker, engstelse og mye sinne. Har nylig fått diagnostisert lettere utviklingshemming. Henvisning til BUP avvist to ganger, men får nå oppfølging fra BUP og ambulant team. Jenten sliter med overvekt og utredes i spesialisthelsetjenesten for mulig hormonforstyrrelse. Er henvist til overvekts-poliklinikken. Har støttekontakt 5 timer/uke. Har ingen andre tjenester fra kommunen eller hjelp i hjemmet. Aktuelt: Utfordringer med sosial angst og mye sinne. Det fungerer dårlig på skolen hvor jenten kun klarer å være noen dager/uke. Mor er sliten og har vært en del sykemeldt. Jenten og mor har stort behov for og ønske om mer hjelp og støtte, men er usikker på hva som er mulig.

Gutt 15

Bor hjemme med foreldre og søsken. Er skoleflink og trives på skolen og i klassen sin.
Gutten har påvist progredierende muskelsykdom og har et stort hjelpebehov - 24 timer i døgnet. Mange aktører er involvert. Har stort behov for tilrettelegging og bruk av mange hjelpemidler. Har koordinator i kommunen som kjenner familien. Nylig fått innvilget Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA). Har vedtak om opphold avlastningsbolig x 1 pr mnd. Er fulgt opp av tverrfaglig team fra habiliteringstjenesten i sykehuset.
Aktuelt: Nylig gjennomgått ryggoperasjon som har gitt nye utfordringer når det gjelder funksjonsnivå, smerter og endret behov for hjelpemidler. Går vanligvis på skole 5 dagen i uken, men pga utfordringer etter ryggoperasjon foregår mye av undervisningen nå hjemme. Behov for tett oppfølging, samordning og koordinering av hjelpeapparatet og hjelp til planlegging av fremtidig aktivitet og endringer som kommer. Høy grad av kompleksitet i hjelpebehovet, mange aktører, mange hjelpemidler og stort koordineringsbehov.

Jente 10

Aktiv og sosial jente som bor med foreldre og søster. Er på skolen hver dag, men opplever det som krevende å være på SFO (Skolefritidsordningen). Hun har en kjent muskelsykdom, men fortsatt noe uklarhet mht til endelig diagnose og konsekvenser av denne. Hun er fortsatt under utredning. Jente 10 har et sterkt ønske om å delta i sosiale fritidsaktiviteter, men begrenses av hindringer i funksjon- og energinivå. Dagene preges blant annet av søken etter å finne balanse mellom ønsket om aktiv deltakelse på skole og fritid og tilgjengelig energi og begrensninger i funksjon. Må trene mye og har utfordringer knyttet til ernæring. Dette er aktiviteter som krever mye tid og stor tålmodighet fra henne. Har assistent i hjemmet, samt støttekontakt. Skole fungerer bra med ordning der assistent fra kommunens helse og omsorgstjeneste også følger opp i skoletiden. Følges blant annet opp av tverrfaglig team fra habiliteringstjenesten i sykehuset. Stort hjelpebehov, med mange aktører. Har koordinator i kommunen som kjenner familien.
Aktuelt: Pågående utredning av tilleggsproblematikk/konsekvenser av endelig diagnose.
Foreldre opptatt av tilrettelegging for en aktiv og sosial barne- og ungdomstid.

Gutt 10

Aktiv gutt som bor med foreldre og eldre søster. Går på skole med spesialavdeling for elever med sammensatte lærevansker/ psykisk utviklingshemming. Foreldre beskriver atferden hans som svært utfordrende til tider – atferd som vanskelig lar seg forene med et «vanlig» familie- og samfunnsliv. Gutten mangler verbalt språk, har antatt redusert syn på begge øyner og har diagnosen barneautisme og alvorlig psykisk utviklingshemming. Familien har oppfølging og veiledning fra autismeteamet og avlastning 20 dager pr. år.
Aktuelt: Økende behov for støtte – både hjemme og på skolen. Stort hjelpebehov 24/7, kan ikke være alene. Opplever det vanskelig å delta på aktiviteter sammen med andre – blir urolig av for mange mennesker og forstyrrelser. Sensitiv for lyd.

Mann 80

Enkemann som bor alene i egen bolig. Barnebarn bor i nærheten. Har Parkinsons sykdom, og mottar hjelp fra hjemmesykepleie (HSY) x 4 pr. dag.
Aktuelt: Innlagt på sykehus, i akuttmottak via fastlege grunnet vesentlig funksjonssvikt siste 2 uker, forvirret med kognitiv svikt. Overført til nevrologisk avdeling med diagnose; akutt hjerneinfarkt. Vi møtte pasienten første gang før utskriving til korttidsplass på sykehjem og videre hjem til egen bolig med tilbud om hverdagsrehabilitering, logoped og tilrettelegging. Mannen fallerte raskt med økt hjelpebehov og hadde mange innleggelser på ulike sykehjem og sykehus over en kort tidsperiode.

Mann 76

Bor alene i egen leilighet, ugift, ingen barn. Bor i egen leilighet. Har kontakt med naboer. Har hjemmehjelp hver 3. uke og hjemmesykepleie noen dager i uken. Har tilbud om dagsenter.
Er deprimert og har flere alvorlige somatiske sykdommer. Kjente alkoholproblemer og har over tid hatt flere innleggelser i sykehus på grunn av intox.
Aktuelt: Innlagt på sykehus med hjerneinfarkt og lammelser i arm og fot. Mannen er dehydrert og underernært ved innkomst. Ved hjemkomst får han tilbud om hjelp fra fysioterapeut og hjemmesykepleie. Har god kontakt med fastlege. Følges opp av sykehus ifht somatiske sykdommer. Har behov for hjelp til å koordinere hjelpebehovet og til å forebygge nytt funksjonsfall. Utrygg på hva kommunen kan hjelpe han med.

Dame 90

Enke. Bor alene i omsorgsbolig, to døtre og flere barnebarn i nærheten. Alle måltider tilrettelagt og servert i fellesareal. Hjemmesykepleie daglig.
Aktuelt: Innlagt akutt med mistanke om hjerneslag, Nedsatt førlighet i arm og bein. Kjente og langvarige somatiske og lette psykiske problemstillinger. Overført fra sykehus til korttids-/opptreningsopphold i kommunalt sykehjem. Etter sykehjem flytter pasienten tilbake til omsorgsbolig og blir fulgt opp av hjemmesykepleie, fastlege og fysioterapeut.
Klarer i liten eller ingen grad å koordinere eget hjelpebehov, og trenger tett oppfølging for å unngå fall i funksjonsnivå.

Mann 70

Enkemann. Bor alene i egen bolig. Har datter og barnebarn i nærheten. Plaget med depresjon og har i flere år hatt daglig inntak av alkohol. Har fått behandling for alkoholmisbruk, både ved døgnopphold og poliklinisk behandling og oppfølging. Har nedsatt gangfunksjon, og trenger hjelpemidler til å forflytte seg, samt noe tilrettelegging i hverdagen. Har over flere år mottatt hjelp fra kommunen, bl.a. sykehjem, psykiatritjeneste, hjemmesykepleie og støttekontakt.
Aktuelt: Innlagt ved alderspsykiatrisk avdeling i ca. 5 mnd. Kom da fra annen avdeling ved sykehuset etter akutt innleggelse grunnet selvmordsforsøk. Pasient skrives ut fra sykehuset til korttidsplass i kommunalt sykehjem. Flytter deretter til kommunal omsorgsbolig.

Dame 70

Enke. Bor alene, ingen nære pårørende. Kjent langvarig alkoholmisbruk og lettere psykiske utfordringer. Kjent for sykehus og for kommune. Lavterskeltilbud fra kommunen som sjelden blir benyttet.
Aktuelt: Innlagt akutt for utredning av hjerte-/gastro problematikk. Innlagt i spesialisthelsetjenesten flere ganger i løpet av siste år. **Pasienten valgte å trekke seg fra prosjektet.**

Mann 75

Bor alene. Ingen nære pårørende. Ivaretar ikke seg selv eller sine omgivelser. Har til nå ikke ønsket hjelp i hjemmet fra kommunale pleie og omsorgstjenester. Har en nabo som hjelper til med praktiske ting.
Aktuelt: Innlagt på sykehus med mistanke om hjerneslag. Sosiale utfordringer og spørsmål om alkoholproblemer. Innlagt sykehus flere ganger siste år. Overført til korttidsplass på kommunalt sykehjem. Etter opptrening flyttet pasienten hjem. Oppfølging og tilsyn av hjemmesykepleie.

Dame 76

Bor alene. Har to barn. Kvinnen har forfalt over tid. Ønsker ikke selv hjelp, men andre opplever at hun har behov for hjelp til å opprettholde livskvalitet og robusthet nok til å kunne bo hjemme. Uttrykker stort behov for å styre eget liv. Mistenksom og ønsker ikke hjelpen som tilbys fra kommunen. Langvarig alkoholmisbruk.
Aktuelt: Funnet forkommen av hjemmesykepleien. Innlagt i psykiatrisk akutt mottak. Overført til Alderspsykiatrisk avdeling. Suicidale tanker. Hukommelsessvikt/kognitiv svikt.

6. Funn og analyse

De ulike arbeidslinjene som prosjektet har fulgt har resultert i et stort datamateriale. Kjerneteamet har systematisert og analysert datatilfanget fra kunnskapsgrunnlaget, arbeidsgruppenes kartlegging samt kjerneteamets observasjoner og samtaler med pasienter/brukere og tjenesteaktører gjennom feltarbeidet.

Innhentet datamateriale gjenspeiler at mange ulike perspektiver forenes i komplekse virkeligheter. I analysen av funn blir det tydelig at prosjektets målgruppe ikke følger lineære forløp, men at den enkelte pasient/bruker står i pågående prosesser, over tid - der ulike faser og ulike utfordringer krever grader og variasjoner av innsats, svar, kontakt og involvering fra aktuelle involverte.

Datamaterialet forteller om personell i ulike deler av tjenestene som strekker seg langt og ofte utover det som er forventet ut fra den status og rolle de innehar. Pasienter/brukere og pårørende opplever å møte mange dyktige og dedikerte fagpersoner og gode tjenester, og uttrykker stor takknemlighet for møtene med disse. Men datamaterialet bekrefter også utfordringer i pasient/brukers møter med hjelpeapparatet [33] samt mangler og svakheter ved dagens arbeidsmåter og løsninger.
Prosjektet har valgt å kategorisere videre fremstilling av funn under to hovedoverskrifter: **Nasjonale (helsepolitiske) føringer og tiltak** og **Andre sentrale funn.**

Kort om ulikheter og likheter i funn fra feltarbeidet knyttet til gruppen barn og gruppen eldre
I arbeidsgruppenes kartlegging og i feltarbeidet avgrenset vi målgruppen til å gjelde barn (0 -18 år) og eldre (> 67år). Barna vi fulgte i feltarbeidet møtte vi på sykehuset i forbindelse med en planlagt innleggelse. Eldre vi møtte var på sykehuset grunnet en ikke-planlagt innleggelse. Datamaterialet viser mange likheter i målgruppene til tross for aldersforskjell, men også noen ulikheter særlig knyttet til antall og type aktører involvert samt bruk av koordinatorrollen.
I gruppen Barn hadde pasient/bruker flere aktører fra tjenester utenfor helse- og omsorg involvert i sine aktørkart (eks. representanter fra skole, barnehage, osv.) samt flere faggrupper og tjenester involvert – over tid, både før og etter den aktuelle innleggelsen. De eldre var i en fase i livet der deres behov for samordnede tjenester var økende, men grunnet flere innleggelser på ulike sykehusavdelinger og opphold på ulike sykehjem- og sykehjemsavdelinger var det lite kontinuitet i involverte aktører. Om prosjektets utvalg av eldre også hadde vært foretatt med bakgrunn i planlagte innleggelser, kan det være at forskjellene i funn for gruppene barn og eldre ville være mindre og eventuelt andre.

6.1 Nasjonale (helsepolitiske) føringer og tiltak

LKT-prosjektet tar ikke mål av seg å gi en fullstendig oversikt over de ulike samhandlings- og samarbeidsmodeller, incentiver og verktøy. Prosjektet har heller ikke tatt mål av seg å evaluere eksisterende tiltak og/eller verktøy, heller ikke løfte den store og komplekse helsepolitiske debatten, men det er likevel ønskelig å påpeke at denne utgjør en viktig del av konteksten for å forstå hvordan

[33] Hjelpeapparatet er her brukt som en samlebetegnelse for spesialisthelsetjenester, kommunal helse og omsorgstjenester, tjenester innen oppvekstsektoren og andre tjenesteleverandører som pasienter og pårørende møter.

og hvorfor dagens helse- og omsorgstjeneste er organisert som den er. Hva som velges problematisert er avgjørende for hvilke debatter som tas og hvilke løsninger som søkes.

6.1.1 Siloorganisering og brudd på verdikjeden «helhetlige pasientforløp»

Prosjektets datamateriale bekrefter at silo – og sektororganisering internt i kommuner og spesialisthelsetjeneste vanskeliggjør informasjonsdeling, kommunikasjon og tverrfaglige tilnærminger. Interne samordningsutfordringer påvirker og kompliserer samhandling og samarbeid på tvers av forvaltningsnivå ytterligere – både for tjenestene, men ikke minst for pasient/bruker og pårørende. Noen av disse utfordringene kan ha sin forklaring i de tidligere skisserte brudd på samhandlingsreformens verdikjede: *helhetlige pasientforløp.* Det handler om brudd i eierskap, i styringssystem, i regelverk, i finansiering, i informasjonsflyt, i behandling samt brudd i faglige mål (Jf. Kap.3.1.)
For å redusere negative konsekvenser av brudd og hindringer for pasienter og brukere relatert til silo- og sektororganisering er det gjennom nasjonale føringer samt lover og forskrifter beskrevet at kommuner og spesialisthelsetjeneste er forpliktet til å samhandle og samarbeide. Dette for å skape de nødvendige sammenhenger som gir mening og sikre helhetlige og koordinerte tjenester til enkeltpasienter.

Som et ledd i gjennomføringen av samhandlingsreformen i 2012 ble det lovpålagt å inngå lokale samarbeidsavtaler mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Formålet med avtalene var å konkretisere oppgave- og ansvarsfordelingen mellom kommunen og helseforetaket, og å etablere gode arenaer og rutiner på sentrale samhandlingsområder.[34] Fortsatt vurderes det av sentrale myndigheter å være behov for sentrale føringer for å nå målet om bedre samarbeid mellom foretak og kommuner. I 2020 inngikk regjeringen og KS en avtale om å inngå 19 helsefellesskap som skal få sykehusene og kommunene til å samarbeide bedre om pasientene, og de mest sårbare pasientene skal prioriteres.

> *Det er de mest sårbare pasientene som lider oftest under at sykehus og kommuner ikke samarbeider godt nok. Det er på høy tid å utvikle helsetjenestene for å unngå at pasientene havner mellom to stoler. Jeg er veldig fornøyd med at KS er med på laget. Det er en unik avtale vi har fått til sammen, sier helseminister Bent Høie.* (Regjeringen.no)

6.1.2 Tjenestenes søken etter gode samhandlingsløsninger

Nye tiltak og modeller for samhandling og samarbeid utformes, prøves ut, og evalueres. Noen i regi av sentrale myndigheter, andre som følge av lokale og regionale initiativ. LKT-prosjektet har hatt kontakt med to andre pågående prosjekter som retter seg mot pasienter og brukere med store og sammensatte behov. Det er utprøving av O*ppfølgingsteam*[35] i regi av Helsedirektoratet og *Pasientsentrert helsetjenesteteam*[36] (PSHT) i regi av Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN) og samarbeidende kommuner. Kontakten med disse prosjektene har vært inspirerende og tydeliggjort både likheter og forskjeller i målsettinger, tilnærminger og resultater. De ulike målsettinger i de tre prosjektene preger selvsagt løsningsforslag og hvor på helse- og omsorgsaksen hovedtyngden av et

[34] https://saman.no/samarbeidsavtalar
[35] Strukturert tverrfaglig oppfølgingsteam – et treårig pilotprosjekt i regi av Helsedirektoratet.
[36] Pasientsentrert helsetjenesteteam (PSHT) – en samarbeidsmodell mellom Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN) og kommuner.

driftsansvar må ligge. Utprøving av strukturerte tverrfaglige oppfølgingsteam synes å ha sitt «tyngdepunkt» i den kommunale delen av helse og omsorgsaksen, mens PSHT- prosjektet, som først og fremst søker løsninger knyttet til overføring av pasienter mellom nivå, synes å ha sitt tyngdepunkt i spesialisthelsetjenestedelen. LKT-prosjektet har forsøkt å finne løsninger som skal skape trygghet, kontinuitet og mestring ved å etablere samarbeid med og om den enkelte pasient/bruker, et samarbeid som har til hensikt å være stabilt og vare over tid. LKT-prosjektets samarbeidsløsning vil derfor som oftest ha sitt hovedtyngdepunkt over mot den kommunale delen av aksen, da brukere i målgruppen oftest har flest involverte aktører fra kommunen.
Tilnærmingene er ulike og vil resultere i ulike løsningsforslag avhengig av hva som problematiseres. Mer om LKT-prosjektets samarbeidsløsning i kapittel 7.

LKT -prosjektet har søkt innsikt i og kunnskap om hvordan samhandling og samarbeid med og om pasienter og brukere utspiller seg, hvordan det erfares og oppleves av ulike involverte aktører for derigjennom kunne foreslå tiltak som bidrar til økt måloppnåelse. Prosjektets datamateriale viser med all tydelighet at de ulike statlige føringer og krav til helse – og omsorgstjenestene fortsatt ikke gir ønskede resultat for målgruppen. Pasienter/brukere og pårørende rapporterer fortsatt om mange av de samme utfordringene som ble beskrevet innledningsvis i denne rapporten

6.1.3 Rettighetsbaserte og lovpålagte tjenester

Datamaterialet synliggjør at ulike organisasjoner (sykehus og kommuner) og ulike enheter i disse organisasjonene har valgt forskjellige tilnærminger og løsninger på rettighetsbaserte og lovpålagte tjenester. Både kommuner og sykehus kan vise til rutiner og retningslinjer for hvordan det skal arbeides med og tilrettelegges for bruk av rettighetsbaserte og lovpålagte løsninger som for eksempel Individuell Plan (IP), koordinatorer og Koordinerende Enhet (KE). I praksis viser det seg at arbeidet med disse av ulike grunner ikke blir gjennomført slik rutiner og retningslinjer tilsier. Det kan synes som om de arbeidsprosesser disse løsningene krever vanskelig lar seg integrere i andre sentrale arbeidsprosesser.

Arbeidsprosessene knyttet til utarbeiding og bruk av IP er noe både kommuner og sykehus har jobbet med i mange år og fortsatt leter etter gode løsninger på. I prosjektperioden ble det fortalt at kommunene og sykehusene på ulike måter jobbet med forbedringer på området. Men, oppdraget eies av den enkelte kommune og det enkelte sykehus og den krevende oppgaven med å få dette til å fungere også på tvers av nivåene søkes løst hver for seg. Å få IP til å virke etter intensjonene meldes, fra pasienter og personell i alle deler av tjenestene, å være utfordrende. Det blir vist til eksempler der bruken av IP har hatt positiv effekt på samarbeid med og om pasient/bruker, men eksemplene refererer som regel til samarbeid mellom pasient og involverte aktører i kommunen. I datamaterialet er det ingen som kan vise til konkrete individuelle planer som på tvers av forvaltningsnivåene har fungert etter intensjonene.

Sentrale føringer setter krav til samhandling i helse- og omsorgstjenesten, og både på nasjonalt, regionalt og på ledernivå i tjenestene er det mye fokus på samarbeid og samhandling. Personell i kommuner og sykehus blir involvert i arbeidet med å operasjonalisere innhold og krav i lover og forskrifter, oppdatere og etterleve tjenesteavtaler, særavtaler og tilhørende retningslinjer, samt involvert i implementering og operasjonalisering av nye økonomiske insentiver.

I feltarbeidet opplevde vi at tiltak som er ment å fremme samhandling og samarbeid til pasient/brukers beste, i noen tilfeller ble brukt mot pasienter og brukere av personell i ulike deler av tjenestene. Et eksempel: På spørsmål fra en pårørende om hva de kunne forvente seg av kontaktlegen uttalte en lege følgende:

> *«Kontaktlegeordningen er en politisk konstruksjon uten innhold og uten at det følger ressurser med ordningen».*

Det er så langt i rapporten vist til samhandlingsreformens verdikjede og konstaterte brudd på denne og det er slått fast at:

- siloorganisering, både i kommuner og spesialisthelsetjeneste gir store utfordringer for samarbeid.
- sentrale myndigheter har utformet føringer og tiltak for samarbeid på tvers av siloer og nivå - i stort og smått, og at noen av disse tiltakene er krevende å hente ut ønsket effekt av.

Prosjektet har konkludert med at:

- prosjektets målgruppe har behov for en annen form for samhandling og samarbeid enn den store massen av pasienter og brukere av helse- og omsorgstjenestene har
- LKT-prosjektet omhandler tematikk som befinner seg innenfor aktuelle spenningsfelt som:
    - spesialisering - generalisering
    - standardisering - individuell tilpasning
    - naturvitenskaplige kunnskapsproduksjon – samfunnsvitenskapelig kunnskapsproduksjon
    - "Handling disease" – "handling life with disease"[37]

6.2 Andre sentrale funn

Datamaterialet rommer både styrker og svakheter ved dagens arbeidsmåter og løsninger. Mye godt arbeid gjøres, men vi ser tydelig at den enkelte pasient/bruker, pårørende, eller enkeltaktør i en tjeneste får en altfor stor oppgave og et altfor stort ansvar når del-perspektiver og del-leveranser skal forsøkes forent i en hverdag og i et liv. Omkostningene av et siloorganisert og mer og mer spesialisert hjelpeapparat kan synes å ramme de som trenger hjelpen og samarbeidet mest.

Med dette som bakteppe har vi kategorisert andre sentrale funn under 7 overskrifter som nå presenteres og eksemplifiseres.

6.2.1 De må vite hvem jeg er for å vite hva jeg trenger

Overskriften henviser til et helt sentralt funn som handler om viktigheten og nødvendigheten av å se, tolke og respondere på utfordringer i lys av kontekstene de oppstår i. For prosjektets målgruppe er det avgjørende at deres situasjon blir sett, tolket og respondert på i lys av hvem de er, hvilke utfordringer de har hatt og har og hvilke ressurser de omgir seg med samt kjennskap til livet de lever og ønsker å leve.

[37] Annemarie Mol: The Logic of Care - Health and the Problem of Patient Choice, 2008.

For å opparbeide seg nødvendig kjennskap til og kunnskap om den enkelte må dette aktivt søkes i møter med den enkelte, og ofte bygges opp over tid. Kjennskap og relasjoner kan skape trygge rammer for utforming av roller og rolleutøvelse både for pasienter og personell. Slik kan også brukermedvirkning som begrep gis et mer reelt og naturlig innhold innenfor et konkret samarbeid mellom (likeverdige) aktører. Standardiserte tiltak og pakkeløsninger passer ofte dårlig for prosjektets målgruppe.

Flere av hendelsene og historier som fremkommer i datamaterialet viser til ulike opplevelser der enkeltpersoners verdighet oppleves truet. Brukerrepresentantene i prosjektet har også vært svært opptatt av å påpeke og minne om viktigheten av at personell i tjenestene skal ivareta sårbare pasienter- og brukeres integritet og verdighet.[38] For prosjektets målgruppe spesielt, vil det være avgjørende at den enkelte blir møtt med respekt og sett, tolket og respondert på i lys av hvem de er, livet de lever og ønsker å leve.

Under feltarbeidet erfarte vi at tjenesteutøveres manglende kjennskap, nærhet og forståelse for den enkeltes livssituasjon, påførte den enkelte og deres pårørende unødvendige ekstrabelastninger. Noen ganger store påkjenninger og vedvarende belastninger. Andre ganger erfarte vi at små og enkle, men ofte avgjørende tilpasninger ikke ble gjort – tilpasninger som for den enkelte ville kunne utgjøre en stor forskjell. Vi så også det motsatte – at enkeltaktørers kamp for en individuell tilpasning lot seg vinne og gjennomføre på tross av organisatoriske hindringer.

Eksempler:

Når individuelle løsninger utfordrer systemets og hjelpeapparatets orden

«Dagene på skolen fungerer veldig bra når assistent fra helse og omsorg også følger opp i skoletiden», forteller foreldre til **jente 10** oss. Tidligere var assistenten som fulgte jente 10 i skoletiden ansatt på skolen, noe som ikke har fungert for jenten og hennes familie. *«Jenten vår har hatt 40 forskjellige assistenter siden 1 klasse».*

Assistentene som er med jenten på skolen er nå etablert som et team og ansatt i helse- og omsorgstjenesten. Det er de samme assistentene som er hjemme og hjelper om morgenen, som følger henne hjem etter skolen og er der til foreldrene kommer hjem. Skolen «kjøper» assistenttid fra avlastningsenheten som er organisert under helse og omsorg. Dette gjør at assistenten opparbeider seg en bedre og mer nyttig forståelse og kompetanse på hvilke utfordringer og behov jenten har i hverdagen, både hjemme og på skolen. Avlastningen strekker seg ut og inn i hjemmet.

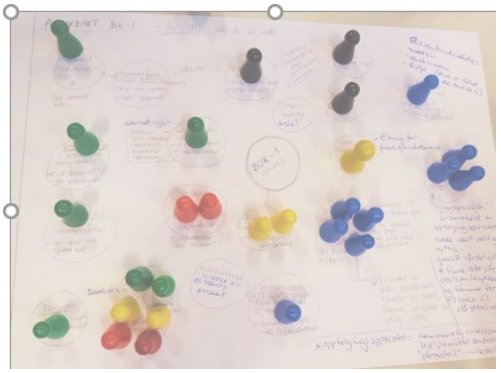
Koordinator i kommunen uttaler at; *«skolens forståelse for hvor viktig denne kompetansen er for jenten er manglende»* og «*Skolen vil gjerne ha kontroll på skolen!»* Koordinator er oppriktig opptatt av at slike ordninger, der hjelp blir gitt på tvers av fagområder, blir opprettholdt: *«Det tar lang tid å bygge opp, men det gir helt andre muligheter»*

For pasient og pårørende ble dette en praktisk og velfungerende ordning. Paradokset er at ordningen, selv om den ga god effekt, likevel ble truet ved inngangen til hvert budsjettår da den skapte «uorden» i ansvarsområder og budsjettoppsett for de ulike tjenesteområdene – skole og helse/omsorg.

[38] Pasient- og brukerrettighetsloven skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd.

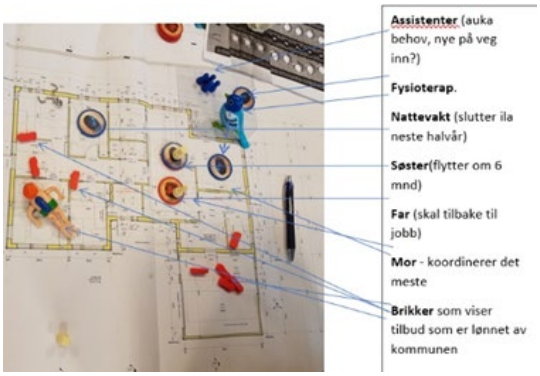
Om endring av perspektiv og premisser i pårørendes møte med forvaltningen

Far til **gutt 15** møter forvaltningen med mål om å gi en helhetlig oversikt over gutten sitt hjelpebehov, samt vurdere hvordan sentrale personer/hjelpere som skal slutte, kan erstattes. I møtet ber far om å få bruke ulike virkemidler (brettspill, spillebrikker + aktørkartet utarbeidet i kjerneteamets møte med foreldre) for å illustrere situasjonen og tydeliggjøre behov.



Figur 9 Aktørkart med antall personer pr. tjeneste

Ved å bruke guttens aktørkart illustrerer far de ulike tjenester og ressurspersoner som er rundt gutten. Han plasserer en brikke for hver av personene som yter de ulike tjenestene (menneskene i aktørkartet) inn i guttens liv og inn i hjemmet (skisse med rominndeling i boligen). Han viser også oppsamling av hjelpemidler: *«Slik ser det ut hjemme hos oss – dette er de personene gutten vår og vi er avhengige av».* Aktørkartet med spillebrikker ble videre brukt for å illustrere hvilke personer som kommer til å «slutte» i løpet av de neste 6 måneder, og hvilke konsekvenser dette kan få dersom situasjonen ikke løses på en god måte (se figur 9). På denne måten viser far blant annet hvor mange personer som er rundt gutten - i hjemmet - døgnet rundt.
Det blir tydelig at hver brikke er viktig og avgjørende for at hverdagen skal fungere, både for gutten og for resten av familien.



Figur 10 Illustrasjon; hjelp i hjemmet

I dette møtet opplever kjerneteamet at far ved å ha forberedt seg og ved å be om anledning til å i møtet fortelle og vise, tar en rolle ikke bare som far og søker om tjenester, men også som en premissleverandør både på møtets form og innhold. Far setter sitt preg på tematikk, på språk og på de perspektiver som blir gjeldende i møtet - hva som skal snakkes om og hvordan. Maktbalansen i møtet endres. Brukermedvirkning handler i stor grad om makt; om maktforskyvning og maktfordeling.

Henvisning avvist to ganger: forverring av tilstand og manglende tro på og tillit til hjelpeapparatet

Jente 14 blir henvist fra fastlege til sykehus grunnet konsentrasjon- og samspillsvansker, engstelse og mye sinne. Henvisning avvises fordi fastlegen ikke hadde gjort en tilstrekkelig somatisk vurdering av barnet. Etter ett år blir jenten henvist på nytt etter press fra mor og PPT, men får også denne gangen avslag *«Det går ikke frem av henvisningen en grad av symptomer på psykisk lidelse og funksjonsnedsettelse som gir grunnlag for behandling i spesialisthelsetjenesten»* Jentens utfordringer øker og det fungerer svært dårlig både på skole og hjemme. Henvises på nytt til sykehuset og pasienten innvilges da rett til nødvendig helsehjelp jf. Pasient- og brukerrettighetsloven[39] med oppstart behandling tre måneder etter svar. Jenten får relativt raskt diagnosen «lettere psykisk utviklingshemming» og at noen av symptomene kan forstås i den sammenheng.

Hvordan kan hjelpeapparatet vite hva jeg trenger uten å kjenne meg?

Fastlegen har møtt **gutt 10** en gang, for 4-5 år siden. All informasjon andre tjenesteaktører har behov for blir innhentet gjennom kontakt med mor. Fastlegen uttaler at *«denne gutten trenger ikke medisinsk oppfølging fra fastlege»*. Hvordan kan dette sies uten å ha møtt gutten? Koordinator som

[39] Lov om pasient- og brukerrettigheter, § 2-1 b. Rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten

leder ansvarsgruppemøte og som har ansvar for å utarbeide IP har ikke møtt gutten og/eller hans foreldre. Foreldrene ønsker IP, men hvordan kan denne utarbeides av en person som ikke har kjennskap til barnets behov og utfordringsbilder?

Ønske og muligheter for kontroll i eget liv

Mann 70: I samarbeidsmøte mellom pasient, sykehusavdeling og forvaltning ble aktørene blant annet enige om at det skulle søkes om omsorgsbolig, og at pasienten i påvente av vedtak og klargjøring av bolig måtte bo på sykehjem i en overgangsfase. Pasient ønsker at alt som avtales skal være skriftlig fordi dette gir han mulighet til å ha oversikt over det som skjer. Han sier tydelig fra om at hvis han ikke har oversikt skaper det en utrygghet som bidrar til forverring av hans helsetilstand. Selv om mannen uttrykker dette ved flere anledninger og gjentatte ganger ber om å få vedtak og oppfølging skriftlig klarer man ikke i tjenestene å følge opp.

Om tillit og likeverd i samarbeidet mellom foreldre og kontaktlege ved sykehuset

Gutt 15: I møte med kontaktlege på sykehuset etterspør foreldrene informasjon om en ny behandlingsform. Kontaktlegen forteller om studier som er publisert og på forespørsel fra foreldre bekrefter han at dette er informasjon/artikler de kan få. Foreldre og lege drøfter hvordan den overleveringen best kan gjøres og foreldrene sier at det beste hadde vært å få det på e-post. Kontaktlegen er tvilende, men svarer til slutt at det kan la seg gjøre, men at foreldrene da ikke må misbruke e-postadressen. Mor svarer umiddelbart med at hun ikke er ute etter å skaffe seg en ny brev-venn.

Om å bli tatt på alvor – å bli møtt med respekt

Dame 90: Da pasienten var innlagt på sykehuset uttrykte hun fortvilelse over «systemet», opplevde at hun ikke fikk den hjelpen hun trengte. *«Jeg trenger mye hjelp, de kommer ikke når jeg trenger dem. Jeg blir ikke tatt på alvor – dette er uverdig».*

6.2.2 Snakker de ikke sammen?

Under feltarbeidet bekreftes det gang på gang at flere involverte aktører i den enkelte bruker/pasients aktørkart ikke kjenner til hverandre. Det kommer også fram ved flere anledninger at selv om aktører kjenner til hverandre, så blir ofte pasient/bruker eller familien et mellomledd i kommunikasjon og informasjonsutveksling.

Overalt i tjenestene finner vi variasjoner over «vi vs. de andre». Det pekes på «de andre» og det synes å ha en frigjørende effekt på opplevelse av grenser for eget ansvar. Det blir i flere pasient- og brukerhistorier tydelig at konkrete og komplekse utfordringer identifiseres og beskrives i journalsystemer av flere enkeltaktører, men at få synes å ta et ansvar for å løfte dette opp som et felles anliggende. Å ta et ansvar på et slikt fellesområde kan innebære en risiko for at en kan bli stående alene med krevende arbeidsprosesser som tjenestene ikke er tilrettelagt for å hjelpe med. Dette opplever vi at flere tjenesteaktører er bevisst på og har erfaringer med. Mange lar derfor være. De som kan, velger sine kamper.

Ulike involverte aktører innehar ulike perspektiver i møte med pasient/bruker. Perspektiver preges og påvirkes av «øynene som ser». Det eneste punktet de ulike perspektiver møtes er i pasienten og dennes liv. Å fange opp pasient/bruker perspektivet og de konsekvenser «aktørenes samrøre» kan ha

for den enkelte brukers hverdag og liv er viktig å gjøre til et fellesanliggende: Felles oppdrag krever samarbeid og samtidighet – rolleavklaringer og tydelige planer for oppfølging - tilnærminger vi finner i teamorganisering og prosjektorganisering e.l. Vi er tilbake til forståelsen av *samhandling* og *samarbeid* og modeller for *koordinering* og *teamorganisering* (*se kap.3.2).*

Eksempler:

Bortkastede krefter, tid og ressurser

Som alle andre pasienter og brukere i prosjektets målgruppe har **gutt 10** flere involverte aktører, både fra kommune og spesialisthelsetjeneste. Denne gangen skal han til en, for ham, ny avdeling i spesialisthelsetjenesten for en konkret utredning. Foreldre og barn tar fri fra arbeid og skole og drar til sykehuset til tildelt time. Etter at familien har ventet en lang stund, på et lite egnet venterom, blir de kalt inn til undersøkelse. Det viser seg raskt at verken personell på avdelingen eller gjennomføringen av undersøkelsen er planlagt med tanke på og kunnskap om gutten sine særlige behov. Konsekvensen er at barnet blir utrygg og urolig. Planlagt undersøkelse blir ikke gjennomført og foreldre og barn har kastet bort en arbeidsdag og skoledag, og sykehuset har kastet bort ressurser og tid som kunne vært brukt mer hensiktsmessig for alle parter.

Manglende samarbeid, mangelfull informasjonsutveksling og fravær av koordinering

Fastlegen til **gutt 10** forteller om manglende samarbeid med autismeteam på sykehuset. Ressursperson i teamet ber mor snakke med fastlegen for å be om at barnet blir henvist til undersøkelse på sykehuset under narkose. Fastlegen mottar ingen informasjon eller epikriser fra teamet. All informasjon kommer via mor.

Vi spør fastlege om hun vet hvem som er koordinator for gutt 10. Svar: «Nei – mor er koordinator». Fastlegen sier at «Gutten trenger ikke medisinsk koordinering – han trenger noen som er tett på f.eks. skole». I samtale med kommunens forvaltningsenhet kommer det frem at gutten ikke har noen koordinator og heller ikke en plan for hvordan tjenestene skal samarbeide eller koordineres. Saksbehandler i Forvaltningen sier *«… finner ingen som har et spesielt ansvar. Når ansvarsgrupper planlegges sendes et brev til bruker og faste aktører – de som er nærmest*». Endringer og omorganisering pekes på som en av grunnene til mangel på koordinator. Ca. 6 mnd. etter første møte med gutt 10 og hans foreldre får vi opplyst at det er oppnevnt en koordinator i kommunen. Når vi spør om hvilke oppgaver og ansvar som er lagt til koordinatorrollen svarer den som har fått oppdraget; *«kalle inn og lede møter i ansvarsgruppen, kontakt for familien, kontakt med mor».* Informasjon om gutten innhentes ved å lese vedtak, se hva som er tildelt av tjenester og hvem som deltar i ansvarsgruppemøter. Koordinator meddeler at det ikke er noe informasjonsbehov utover dette i denne saken; *«det er ikke behov for å behandle en ny søknad».* Koordinator viser til at møte med ansvarsgruppen vil være et viktig utgangspunkt for å bli kjent med guttens behov.

6.2.3. Om anker og livbøyer

Under feltarbeidet møtte vi både velfungerende «livbøyer» og solide «ankre»: Trygge og erfarne fagfolk som tok ansvar langt utover det som kunne forventes av dem. Pasienter/brukere og pårørende forteller om sine hjelpere med varme. *Det skaper trygghet å vite at de finnes. Det er noen der ute som vet og kan – som kjenner meg og mine – og som fortsatt vil være der.* Foreldre forteller om fagpersoner som kan sine ting og som strekker seg langt for å hjelpe. De finnes både i kommuner

og spesialisthelsetjenesten, og vi fikk møte noen: *Livbøyer* som holder en flytende; *anker* som forankrer en til noe utover en selv; dedikert personell som ser at hvis ikke jeg bidrar – hvem skal da?

Engasjerte og dedikerte fagfolk har tjenestene behov for, men for pasienter og brukere i målgruppen er det avgjørende at ikke alt er avhengig av ett menneske; en hjelper. Sårbarhet gir utrygghet. Prosjektets målgruppe trenger å kunne ha tillit til at helse- og omsorgstjenesten er robust og bærekraftig og kan bidra med rett hjelp til de som trenger det når de trenger det.

Eksempler:

«Tone er min livbøye»

Fra gutten var 2 år har foreldrene forstått at noe ikke var som det skulle. Utfordringene har vokst med årene og når vi sammen med foreldrene sitter i stuen hjemme hos dem og tegner aktørkartet til **gutt 10** fortelles en historie om en familie som over år har forsøkt å håndtere en ny og krevende situasjon – med et minimum av hjelp. De forteller at få har bidratt med informasjon, hjelp eller råd. De lurte lenge på om de var de første som har fått et barn med særlige behov; «*vi vet jo ikke engang hva vi kan og burde spørre om og etter»*.

Foreldrene forteller om Tone som jobber i autismeteamet og som har vært involvert i veiledning av personell på skolen gutten går på. Familien er tydelig på at Tone har vært familiens redning; mor sier: *«Tone er min livbøye og jeg kommer til å klamre meg til henne til jeg har fått en ny Tone*».

Om livet før og etter koordinator

Foreldrene til **gutt 15** snakker om «tiden før og etter koordinator» - om ankeret som kjenner de, forstår de og avlaster. Koordinator omtales som en som har vært der over tid, en viktig veiviser og støtteperson som er tilgjengelig og som kan kontaktes og ha samtaler ved behov.

Ambulerende team som sikkerhetsnett

Mann 70 skrives ut fra sykehus i juni til korttidsplass på sykehjem i påvente av å flytte inn i kommunal omsorgsbolig. Det er bestemt at ambulant team skal følge opp i en overgangsfase til de kommunale tjenester med hjemmesykepleie, Individuell Plan, fysioterapi og psykiatrisk sykepleier er på plass. Det avtales ca. 2 møter pr uke i starten. På grunn av ferie velger ambulant team å følge opp litt tettere enn ellers: *«Hun ved forvaltningen var på ferie. Dette bekymret pasienten, pasienten tenkte mye på dette, vi velger derfor å følge opp litt lengre».* Sykdom og jobbskifter hos personell i kommunen medfører at det trekker ut i tid før alle tilbud er på plass. Ambulant team velger å følge opp pasienten til godt utpå høsten til både pasient og teamet opplever at det kan gjøres en trygg «overlevering».

6.2.4 Journalsystemer – «nav» for dokumentasjon, informasjon og kommunikasjon?

Gjennom feltarbeidet fikk kjerneteamet tilgang til å lese de aktuelle pasienters og brukeres journaler, både i sykehus og kommuner. Vi ser at journalsystemene har mange ulike funksjoner blant annet som:

- arkiv
- dokumentasjonssystem med kronologiske beskrivelser av observasjoner og tiltak.
- system for informasjonsoverføring og deling; internt og på tvers av forvaltningsnivå.

- kommunikasjonssystem; for eksempel via elektroniske meldinger som henvisninger, epikriser, laboratoriesvar, PLO-meldinger, dialogmeldinger og mulighet for bruk av chatte-/meldingsfunksjon mellom sykehuset og pasienter/pårørende.

Journalsystemene kan sies å ha funksjon som et «nav» for samarbeid, men slik vi har erfart dagens journalsystemer og innholdet i de ulike maler/dokumenter samt i den «løpende» kommunikasjon mellom involverte aktører, synes journalsystemene ikke egnet til å bidra til å ivareta helhetlige og koordinerte tilbud – og i noen tilfeller kan det også se ut som systemene motvirker et slikt mål.

Når vi leste i journaler fant vi blant annet at:

- Journalsystemene både i kommuner og sykehus er preget av å være digitaliserte ark og dokumenter, strukturert etter når de er skrevet. Dokumentnavn og maler har ikke intuitive titler.
- Dokumentasjon i sykehusjournal og i kommune fremstår ofte som fragmentert. For eksempel som fortløpende tekst i et dokument for hver vakt og hver faggruppe. Det er vanskelig å danne seg et oversiktsbilde av nå-situasjonen og historikk.
- Det er vanskelig å forstå hvem målgruppen for det enkelte dokument/journalnotat er; er det legen på neste vakt, er det pasienten, eller kanskje fastlegen – eller alle disse?
- Innholdet i de ulike elektroniske meldinger krever en kommunikasjonsform tilpasset kommunikasjonskanalen – beherskes dette godt nok av de som bruker systemet?
- Det synes å mangle et felles språk på tvers av tjenester og fag for beskrivelse av pasientens funksjonsnivå: for eksempel benytter kommunen en IPLOS gradering som i stor grad er ukjent i spesialisthelsetjenesten. Dette skaper usikkerhet og misforståelser.
- Direkte chattefunksjoner for pasient og personell krever bemanning og kvalitetssikring som ikke er på plass.

Eksempler:

<u>Nye teknologiske muligheter skaper forventninger om raske avklaringer</u>

Det skaper en ekstra belastning når foreldre til **jente 10** benytter tilgjengelig chattefunksjon for dialog med sykehuset og ikke får svar eller får til svar fra postsekretær. Ved en anledning sender far melding via chatt og ber om å komme i kontakt med lege for å få svar på spørsmål om jentens diagnose. Svar fra postsekretær: «*Ser dere er innlagt. Håper noen på post kan svare!»*
Far svarer*: «Posten kunne ikke følge opp…(). Viktig at leger sikres informasjon om hvordan diagnose kan påvirke xxxx. Takk!* Sekretær til far: *«Har videresendt beskjed til lege»*

<u>Nye teknologiske muligheter skaper forventninger om kvalitet</u>

Jente 10 mottar innkalling til xxx poliklinikk uten informasjon om hva det kalles inn til. Far sender melding til aktuell avdeling; *«Innkalling til hva? Innkallingen sier ikke noe om hva det kalles inn til. Hva – hva vi skal forberede oss til? Kan vi få vite hva det handler om…()?»* Pasientdialog xxx avd. (sekretær) svar til far: *«time til hjertepoliklinikk er en kontrolltime».*

<u>Informasjon og kommunikasjon til pasient/pårørende er ofte løsrevet og uten kontekst</u>

For eksempel: standardiserte innkallinger, svar på prøver, rapporter, oppsummeringer fra møter, søknader, vedtak, epikriser, osv.

Journalsystemer understøtter ikke tverrfaglighet eller samarbeid

Informasjonsutveksling mellom tjenesteutøvere er ofte mangelfull: fravær av informasjon, mangler i innhold, informasjon kommer ikke til rett tid og når ikke de rette.
Journalsystemenes struktur understøtter særfaglig informasjonsoverføring og vedlikeholder særfaglige kommunikasjonslinjer som for eksempel at epikriser skrives av leger og sendes til leger og ikke til andre grupper som kan være avhengig av nettopp denne informasjonen for å kunne bidra til helhetlige og koordinerte tjenester til pasient/bruker. Dette kan synes uproblematisk for den enkelte aktør, men erfares som utfordrende for pasient og pårørende og gir ikke mulighet for helhetlig og koordinert tjenestetilbud.

6.2.5 Beredskap – for planlagt og ikke planlagte endringer

Datamaterialet viser pasienter/brukere og pårørende som er svært sårbare for endringer og overganger. Manglende beredskap og plan for hvordan både planlagte og ikke planlagte endringer skal håndteres kan medføre redusert helse og forverring av tilstand både på kort og lang sikt.

Forventet endring kan for eksempel være aldersbestemte overganger, planlagte operasjoner og intervensjoner, fall i funksjon og kognisjon ved progredierende lidelser og ferieavvikling. Ikke forventet endring kan være uventet forverring av tilstand med fall i funksjon, ny sykdom, akutte hendelser, endring i personlig nettverk, endring i aktørkart, sykefravær hos aktører etc.

Vi har erfart at når pasienter/brukere, pårørende og aktuelle involverte aktører er involvert i planlegging i forkant av ulike typer hendelser, så er det mulig å sikre et robust tjenestetilbud også både ved forventede overganger og ikke-forventede endringer.

Eksempler:

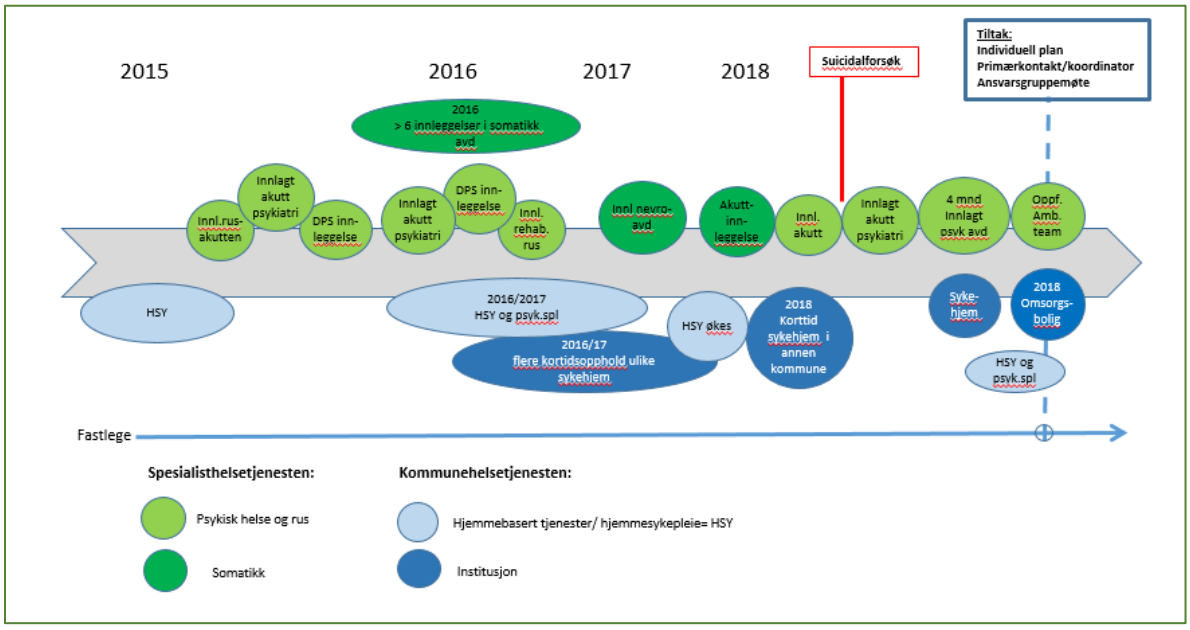
Konsekvenser av manglende *beredskapsplaner* i forbindelse med planlagt operasjon

Gutt 15. Etter gjennomgått planlagt ryggoperasjon oppstår det komplikasjoner. Foreldre sier *«Dette har gitt nye utfordringer… () hjelpebehov og bruk av hjelpemidler har endret seg. Dette gikk ikke som planlagt».* Gutten klarer ikke å være på skolen. Nødvendige hjelpemidler og utstyr er ikke på plass. Har hatt hjemmeskole i et halvt år og liten eller ingen kontakt med venner. Økt hjelpebehov gjør at far må være sykemeldt for å hjelpe til – nye hjelpemidler må tilpasses. Fysioterapeut forteller*: «Hjelpebehovet etter operasjonen ble ikke som forventet - behov for mer hjelp/assistanse - særlig i stell- og forflytningssitusjoner».*
Guttens foreldre stilte spørsmål ved om de uventede utfordringene som kom etter operasjonen kunne vært unngått med bedre planlegging og kunnskap om guttens behov og situasjon. De etterlyser bedre dialog og samarbeid mellom og med fysioterapeut i kommunen og kirurg og fysioterapeut på barnekirurgisk avdeling. *«Dette har vært utfordrende i forbindelse med operasjonen»*, sier mor. Foreldre og kommunal fysioterapeut peker på at dersom skolen og det kommunale hjelpeapparatet hadde vært bedre forberedt, og nødvendige hjelpemidler hadde vert på plass når gutten skulle hjem etter operasjonen, så kunne gutten kommet tidligere tilbake på skolen, samt at nødvendig og rett hjelp i hjemmesituasjonen kunne ført til at far kunne kommet tilbake til jobb på et tidligere tidspunkt. Kan se ut som det er utfordrende å få kommunen og sykehuset til å se helheten og forstå behov for tid til opplæring av nye assistenter, sikre overgangene, å bruke erfaringene. Nok en gang presiseres det; «*Utfordrende at kommunen ikke ser helheten»!* Foreldrene stiller spørsmål ved hva som skal til for at kommunen skal forstå det helhetlige behovet for assistanse

og kompetanse? Mor opplever seg selv som tilpasningsdyktig – og at **de** hele tidene må tilpasse seg systemet.

«Fra kaos til kontroll» - akutt hendelse utløst av manglende plan for beredskap?

I feltarbeidet møtte vi **mann 70** på alderspsykiatrisk avdeling 6 måneder etter innleggelse på en somatisk avdeling på grunn av selvmordsforsøk. Han var svært utmattet både fysisk og psykisk ved innleggelse, men er gradvis kommet tilbake til et bedre funksjonsnivå med tilrettelagte tiltak og ernæring samt trening på avdelingen. Når vi leser journal (i kommunen og i sykehuset) retrospektivt blir det tydelig at mannen har hatt store utfordringer med angst, depresjon og rus over mange år og etter hvert også flere somatiske plager. Vi ser av det som er skrevet at mange tjenesteaktører både i kommunen og i sykehuset har bidratt med gode og viktige enkelttiltak. Mange har lyttet til mannen, oppfattet situasjonen og dokumentert i journal at det må settes inn flere og andre tiltak, men ingen har tilsynelatende tatt ansvar for å sikre et samarbeid på tvers eller sørget for at tiltak blir iverksatt og koordinert over tid (figur 11).



Figur 11 Tidslinje – behandling og oppfølging i kommune og sykehus, mann 70.

Vi fulgte mannen noen måneder etter utskrivelse og fikk delta på et ansvarsgruppemøte hvor relevante aktører deltok, IP ble skrevet i felleskap og plan for oppfølging både for hverdagslige utfordringer, men også en plan for potensielle større utfordringer, ble laget. Mannen ble roligere og opplevde trygghet og fikk en oversikt som gav han håp om bedre hverdager.

6.2.6 Roller og funksjoner – til glede og besvær

I henhold til lov og forskrift er det noen roller/funksjoner, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunen, som er definert skal være tilstede for å ivareta samarbeid og koordinering for brukere/pasienter med behov for helhetlige og koordinerte tjenester. Vi vil trekke frem fire roller som det gjennom datainnsamlingen har vært et særlig fokus på. Dette er:

a. kontaktlege/kontaktpsykolog, i spesialisthelsetjenesten
b. koordinator i spesialisthelsetjenesten
c. fastlege
d. koordinator i kommunen.

Retningslinjer og rutiner for kontakt mellom de ulike funksjoner/roller
Det finnes etablerte kontaktrutiner og kommunikasjonskanaler mellom fastlege og leger i spesialisthelsetjenesten. Det finnes også konkrete interne retningslinjer knyttet til hvordan kontaktlege og intern koordinator i spesialisthelsetjenesten skal samarbeide. Det er også etablerte kontaktpunkt mellom Koordinerende Eining (KE) i spesialisthelsetjenesten og Koordinerende enheter i kommunene. Det siste er i hovedsak knyttet til samarbeid på systemnivå. Til tross for etablerte kontaktrutiner og kommunikasjonskanaler så viser prosjektets datamateriale at dette ikke fungerer godt nok for prosjektets målgruppe.

a. Kontaktlege eventuelt kontaktpsykolog i spesialisthelsetjenesten
Fra Spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 c: *«()…pasienter med en alvorlig sykdom, skade eller lidelse som har behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet, har rett til å få oppnevnt kontaktlege i spesialisthelsetjenesten. Dette er en rett for pasienten og en plikt for spesialisthelsetjenesten. Ordningen gjelder innenfor somatikk, psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelavhengighet. Hensikten med endringene er å gjøre oppfølgingen av hver enkelt pasient bedre, tryggere og mer effektiv»*

b. Koordinator i spesialisthelsetjenesten
Fra Spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 a: *«For pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester …, skal det oppnevnes koordinator. Koordinator skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient, sikre samordning av tjenestetilbudet i forbindelse med institusjonsopphold og overfor andre tjenesteytere samt sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan. Koordinatoren skal være helsepersonell.»*

Datamateriale viser at rollene kontaktlege og koordinator i spesialisthelsetjenesten ikke er kjente roller og at retningslinjene heller ikke følges opp i praksis. En lege beskrev det slik:
«()… det blir gjerne forventet at sykehuslegen tar en tverrfaglig lederrolle uten at denne har de nødvendige fullmaktene. Dette gjelder særlig i de tilfeller hvor fastlegen ikke er involvert i det tverrfaglige arbeidet i kommunen, og når det ikke er opprettet ansvarsgruppe eller ansvarsgruppen har svak ledelse.»

En koordinator i sykehus sier følgende på spørsmål om utøvelsen av rollen: *«()… i noen tilfeller er det tidkrevende på en måte som alltid går utover andre oppgaver. Krav til produktivitet og å holde tidsfrister er noe av det som står i veien for å gjøre godt koordinatorarbeid».*

Eksempel:
<u>Klage på kontaktlege</u>
Foreldre til **jente 10** forteller om stor frustrasjon knyttet til manglende innhold og kvalitet i hvordan personell i sykehus ivaretar sine tildelte roller. Far forteller: *«Kontaktlegen kjenner ikke jenten vår igjen fra gang til gang. Andre aktører som er inn nå fra andre avdelinger kjenner og husker mer enn kontaktlegen»*. Dette oppleves som krenkende og uverdig.
()*… «vi har tålmodighet og gir folk flere sjanser – men gjør de ikke jobben sin må vi si stopp – da kan vi ikke bruke dem!».* Foreldre lurer på hvordan de skal klage på kontaktlegen. «*Hvordan finner man slik informasjon og hvilke rettigheter har man?»* Det er sendt skriftlig klage via postmottak i sykehuset.

c. Fastlege

Fra Fastlegeforskriften[40] § 19: *«Fastlegen har medisinsk-faglig koordineringsansvar. Fastlegen har ansvar for koordinering av de medisinskfaglige tjenestene for pasientene på sin liste. Det innebærer samarbeid og henvisning til andre ved behov. For pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester, utover det medisinskfaglige området, skal fastlegen informere om, og medvirke til utarbeidelse av individuell plan og at vedkommende eventuelt får oppnevnt koordinator. Fastlegen skal melde behov til kommunens koordinerende enhet, som er kontaktpunkt for dette. Koordinator er viktig samarbeidspartner for fastlegen.»*

Datamaterialet viser både gode og mindre gode eksempler på utøvelse av fastlegens rolle.
For de barna vi har fulgt har vi sett at fastlegen har hatt en mindre sentral rolle enn for pasienter i gruppen eldre.

Eksempel:

<u>En fastleges refleksjoner rundt egen rolle</u>

Gutt 10 har møtt sin fastlege én gang på 4 år. Legen har hatt timer med mor uten at barnet er med. Fastlegen uttaler i møte med kjerneteamet*: «Utfordrende å ha gutten på fastlegekontoret. Problematisk for han å sitte på venterommet og inne på legekontoret …()»*
Fastlegen har deltatt på 1-2 ansvarsgruppemøter. Mor fungerer som informasjons- og kommunikasjonskanal mellom ulike tjenester og fastlegen sier at: «*Mor tar kontakt med meg ved behov for signering av bekreftelser og søknader».* Fastlegen mottar ingen melding eller epikrise fra autismeteamet, men får informasjon via mor. *«Meldinger går fra spesialisthelsetjenesten, via mor og til meg som skal henvise tilbake til sykehuset»,* sier fastlegen. Fastlegen opplever at det er behov for bedre koordinering internt i sykehuset. Fastlegen tar kontakt med barneklinikken for råd og veiledning ved ulike problemstillinger – blant annet søvnproblemer. «*Viktig å unngå å henvise – barnet trenger ikke medisinsk oppfølging fra spesialisthelsetjenesten, men foreldre og lege trenger avklaringer og råd fra spesialist».*

<u>En kontaktlege for barn i sykehuset sier følgende om fastlegens rolle</u>:
«()... Når det det er behov for koordinering eller samordning av tjenestene ved sykehus og kommune, er en velfungerende og involvert fastlege helt nødvendig, uavhengig av om forvaltningsenheten er involvert»

<u>Tett samarbeid mellom fastlege og hjemmesykepleien</u>

For **kvinne 90** er det faste møter og tett kontakt mellom fastlege og hjemmesykepleien (HSY). Her blir det tydelig at samarbeidet mellom fastlege og HSY er nært og godt med høy grad av tillit til hverandre. HSY kan kontakte fastlege på helg/kveld. Legen uttrykker at dette er greit - det blir ikke misbrukt. Fastlegen går på hjemmebesøk/tilsyn ved behov. Fastlegen forteller: «*HSY gjør observasjoner og «fanger opp» endringer i pasientens tilstand og vurderer symptomer, tar nødvendige prøver og kontakter fastlege ved behov slik at det kan bli rask oppstart av behandling. Dette gjør at pasienten sjeldnere blir innlagt på sykehus.»*

[40] Fastlegeforskriften § 19

d. Koordinator i kommunene

Fra Helse- omsorgstjenesteloven[41] § 7-2*: «For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, skal kommunen tilby koordinator. Dette gjelder uavhengig av om pasienten eller brukeren ønsker individuell plan. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker. Koordinator skal også sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan»*

Koordinator i kommunen blir i mange sammenhenger omtalt som det mest sentrale virkemiddelet for samordning av tjenester for barn med behov for helhetlige og koordinerte tjenester. Til tross for dette var det ikke alle barna vi møtte i feltarbeidet som hadde hatt eller hadde kommunal koordinator. For de eldre vi møtte ble begrepet «koordinator» ikke benyttet men vi erfarte at tjenesteaktører som hadde tett oppfølging av de eldre i kommunehelsetjenesten tok en slags koordinatorrolle uten at rollen ble definert og gitt tid – dette så vi særlig i møte med hjemmesykepleiere.

Arbeidsgruppenes kartlegging av koordinatorrollen gav oss nyttige innblikk i erfaringer om både opplæring, om utøvelse av rollen samt refleksjoner rundt forutsetninger for at en koordinatorrolle skal fungere:

Om opplæring. Koordinator i kommunen sier følgende:
«Da IP ble lovbestemt ble det arrangert kurs i regi av Fylkesmannen. I etterkant har jeg for det meste lært av erfaring. Opplever ikke å ha hatt en veldig god grunnopplæring. Har ikke mottatt veiledning i rollen som koordinator.»

«*Eg har vore på koordinatorkurs for omlag 5 år sidan. Har IKKJE fått opplæring/kurs i møteleiing og andre ferdigheiter som vil vere viktig for å kunne vere koordinator»*

Om utøvelse av rollen. Erfaringer fra koordinatorer i kommune:
«Pårørende og bruker opplever at en koordinator som følger de over mange år, og som er der for de ved alle overganger til nye skoler, jobb osv er en stor trygghet.»

«Det kan være vanskelig å få til et godt samarbeid mellom bruker/pårørende hvis: … bruker har omsorgssvikt og blir fulgt opp av barnevernet, ()…hvis koordinator ikke har kjennskap til bruker – da kan det bli vanskelig å ha en god kontakt og bygge opp tillit.»

«Dersom ein sjeldan har koordinatoransvar er det vanskeleg å bli god på rolla. Det å vera koordinator tek mykje tid, dette går utover tenestetilbodet til andre brukarar og kapasiteten til tenesta som heilheit.»

«()...Tenesteapparatet, dei andre i ansvarsgruppa, har for store forventingar til koordinator og fråskriv seg ansvar. Ser at det i enkelte tilfelle ville vore meir hensiktsmessig å først tildele koordinator for deretter å vurdere behov for IP»

[41] Helse- omsorgstjenesteloven

Forutsetninger, som ifølge koordinatorer, bør være på plass for at rollen som koordinator kan fungere:

- En viktig forutsetning for at koordinatorrollen skal fungere er god opplæring i rollen som koordinator samt rollen som deltaker - at man som deltakerne forplikter seg til samarbeid, også i praksis.
- Avklare forventninger oss enheter imellom - sikre at alle har kjennskap til /kunnskap om IP, rettigheter
- Ta mer hensyn til bruker sitt ønske om koordinator.
- At lederne må anerkjenne arbeidet koordinator utfører.

«Koordinator må få rom og tid i en travel hverdag. Mere ressurser da dette er veldig tidkrevende saker. Felles journalsystem, gjensidig åpenhet mellom klinikker/etater, forståelse fra ledelsen om at disse sakene krever at vi følger pasienter over tid».

6.2.7 Om ledelse

God og robust ledelse er nødvendig for å oppnå intensjon og mål om å få til helhetlig og godt koordinert tjenestetilbud til pasienter med komplekse behov. Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten understreker dette og en systematisk tilnærming er skissert for å oppnå intensjonen. Gjennom vårt datamateriale har vi sett flere eksempler på både god og dårlig ledelse og hvordan dette har påvirket ulike prosesser.

Vi har erfart at ledere både i kommuner og sykehus må være villige til å tilrettelegge for at utøvelse av ulike koordineringsroller blir mulig å gjennomføre og stå i over tid. Dette krever at ledere har kunnskap om og forstår hvilke arbeidsprosesser som må til for å kunne ivareta pasienter/brukere som har behov for forsterket innsats over tid.

Datamaterialet viser et behov for at ulike koordinatorroller løftes og blir gjort til gjenstand for drøfting og avklaringer med aktuelle samarbeidsparter og involverte aktører – både internt i kommuner, internt i spesialisthelsetjenesten og også på tvers av nivåene. Dette er et ledelsesansvar. Skal ulike koordinatorroller ivareta samordning av tjenestetilbud og sikre fremdrift i arbeid med oppfølging av avtalte tiltak, må roller være avklart, være forankret med involverte aktører og kunne utøves med bakgrunn i nødvendig makt og myndighet og ikke minst med kunnskap og erfaring innenfor ledelse.

Prosjektets datamateriale forteller om et stort behov for god ledelse i mange krevende situasjoner og settinger der både pasienter/brukere, pårørende og personell fra ulike deler av tjenestene kan være deltakere. Det kan være ledelse av ulike team, prosesser og møter; internt i kommuner, internt i spesialisthelsetjenesten, men også på tvers av forvaltningsnivå.

I løpet av feltarbeidet deltok vi på flere gode tverrfaglige samarbeidsmøter, men vi opplevde også at dårlig møteledelse samt lite struktur og plan, medførte at gode intensjoner ikke ble fulgt opp og at pasienter ble skadelidende fordi de måtte vente unødvendig lenge på enkle tiltak som skulle iverksettes.

Eksempel:

<u>Ledelse? - i et første ansvarsgruppemøte</u>

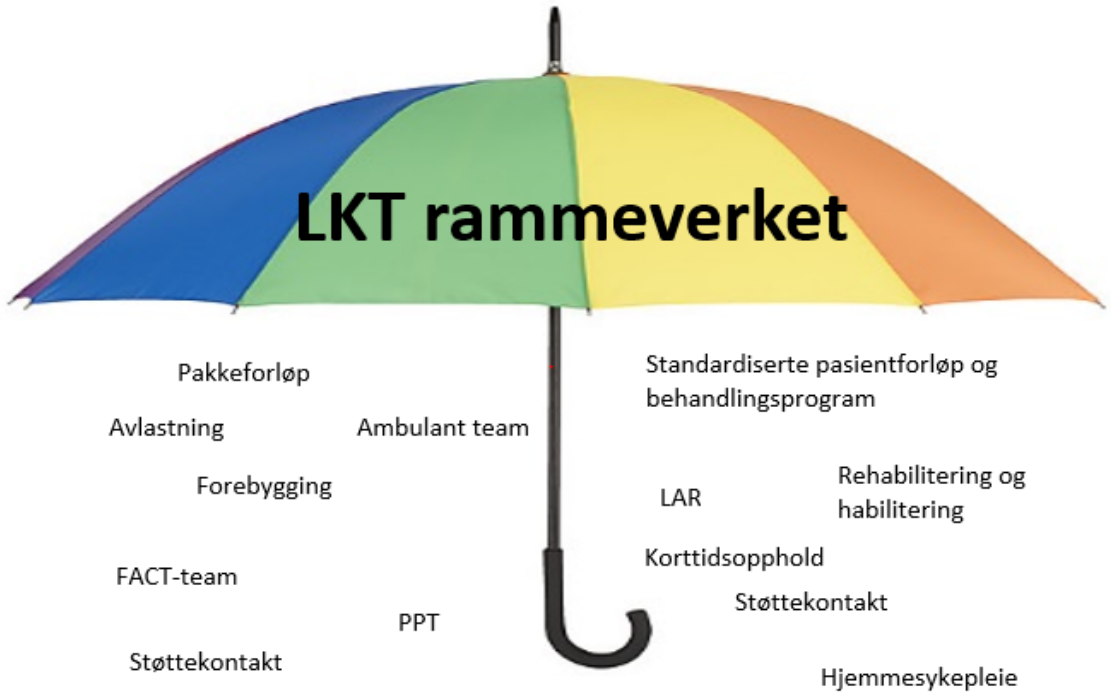
Gutt 10 sin tildelte koordinator i kommunen har kalt inn til første ansvarsgruppemøte for gutten. De inviterte er: foreldre, lærer, rektor og assistent på skole, leder på avlastningsbolig og spesialpedagog. Dette er det første møtet foreldrene til gutten har med en koordinator.

Koordinator leder møte og starter med å ønske velkommen og presentere seg selv og sin arbeidserfaring før det blir en presentasjonsrunde rundt bordet. Koordinator sier at målet er å utarbeide en IP og foreslår en arbeidsprosess for å «lage den» hvor alle til neste møte bes om å skrive sin del og sende den til koordinator, som så sammenstiller delene inn en felles plan. Denne vil bli sendt ut i forkant av neste møte. En stund inn i møte spør koordinator*: Referent – hvem kan være det?* Dette avklares, så henvender koordinator seg direkte til foreldre, som ikke har møtt koordinator tidligere: *Hva er status for gutten?* Koordinator fortsetter: *Foreldrene har kjennskap til barnet, så foreldre først*: Mor forteller og far supplerer. Koordinator åpner opp for en ny runde rundt bordet når det gjelder IP: *Hva skal det jobbes med? Hva er utfordringene? Hva trenger dere hjelp til? Hva har han muligheter til? Skal det evalueres – hvem, hva?* De ulike deltagerne sier noe om status fra sitt ståsted, hva de har ansvar for og hva de bidrar med. Møtet avsluttes med at koordinator oppsummere med at alle kan sende sin del av det som skal inn i IP til koordinator, som så vil sy planen sammen og sende ut.

7. LKT - rammeverket - en forsterket samarbeidsløsning

> «*Vi må våge å gjøre noe annerledes, ikke bare forsøke å gjøre det vi allerede gjør bedre. I hvert fall når vi ikke lykkes med å dekke behovene til dem vi skal hjelpe.* (Trond Aarre, 2018[42])

Med bakgrunn i prosjektets datamateriale er det utviklet et rammeverk for samarbeid med og om pasienter og brukere med behov for helhetlige og koordinerte tjenester. Rammeverket er en forsterket samarbeidsløsning som har til hensikt å guide pasienter/brukere, pårørende og aktuelle aktører i et strukturert samarbeid over tid, et samarbeid som skal romme de tiltak og tjenester som er aktuelle for den enkelte. «Paraplyen» i fig. 12 visualiserer sammenhengen mellom rammeverket og ulike tiltak, tjenester og løsninger som kan være relevant for den enkelte.



Figur 12 "Paraplyen"

Det understrekes at bruk av rammeverket må være basert på samtykke fra pasient/bruker. Et samtykke innebærer at aktørfellesskapet som er sammensatt av pasient/bruker, pårørende og involverte aktører fra ulike tjenester får mulighet til å dele nødvendig kunnskap og informasjon med hverandre for sammen å søke løsninger på aktuelle utfordringer.
Rammeverket består av noen få hovedelementer som er gjensidig avhengig av hverandre, og som gir rom for individuelle tilpasninger og dynamisk bruk. Det legger til rette for en pragmatisk tilnærming som innebærer at relevante aktører sammen med pasient/bruker inngår i et aktørfellesskap der fellesskapet blir enige om hva som skal samarbeides om og hvordan samarbeidet praktisk skal løses.

[42] RVTS sør: Menneskeliggjøring av tjenestene, Trond Aarre 2018

Det vises her til D. Haga som slår fast at behovet for koordinerte tjenester vil øke og at vi derfor «trenger ledere som tør å stå med den ene foten i «gråsonen» mellom nivåene, og som er villig til å ta ansvar sammen med de som er forankret «på den andre siden». Det handler om å ta delt ansvar, og stå i det over tid.» [43] LKT-rammeverket tar mål av seg å transformere en «gråsone» knyttet til samarbeid med og om den enkelte om til en *samsone* der oppgaver og målsettinger blir tydeliggjorte av og for aktørfellesskapet - og (sam)arbeidsprosessene avklart, planlagt og etterlevd.

Rammeverkets skal bidra til å skape et fellesskap med og for pasient/bruker og eventuelle pårørende, et fellesskap som er *tettere på* (forpliktende og strukturert) og som skal bestå over tid. For å få dette til å fungere må det blant annet tilrettelegges for at koordinering og ledelse av fellesskapet kan utøves på en hensiktsmessig og bærekraftig måte.

Rammeverket tar mål av seg å veilede aktuelle aktører i til å skape meningsfulle og virksomme fellesskap, og rammeverkets hovedelementer skal bidra til at aktørene:

- deler innsikt og kunnskap om hva som er utfordringene i samarbeidet med og om den enkelte pasient/bruker
- får kjennskap og forståelse for hverandre
- blir enige om oppgaver og ansvar i den enkelte samsone; hva det er behov for å samarbeide om og hvordan samarbeidet skal foregå over tid
- avklarer roller og ansvar
- avklarer behov for informasjonsdeling og tydeliggjør aktuelle kommunikasjonslinjer
- evaluerer og eventuelt justerer fellesskapets samarbeid

[43] Daniel Haga, samhandlingsdirektør Helse Midt Norge RHF; Hvordan ta samhandlingen et steg videre? (Toppledermøte 2019)

7.1 Rammeverkets hovedelementer:

A. Min gode dag og avklaringer av utfordringsbilder
B. Aktørkart og aktørfellesskap
C. Koordinator og leder av aktørfellesskapet
D. Aktørfellesskapets plan for samarbeid
E. Aktørfellesskapets gjennomføring av samarbeidet

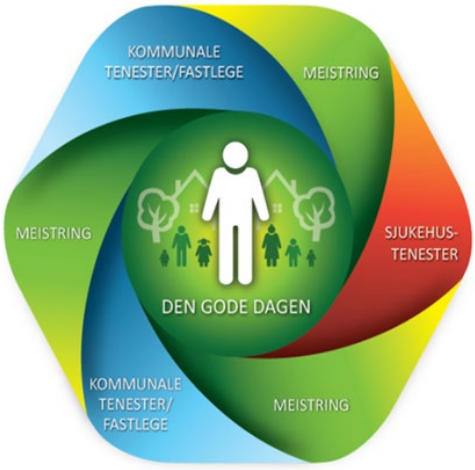
Figur 13. De fem elementene er gjensidig avhengig av hverandre og skal bidra til et forpliktende og strukturert samarbeid over tid.

7.1.1 Min gode dag og avklaringer av utfordringsbilder (A)

Hovedelement A tar utgangspunkt den enkelte pasient/bruker sine historier om eget liv, hva som skaper de gode dagene og hva som skaper mindre gode dager.
Pasient/bruker sine historier om livet før og nå og om opplevelse av egen helse er viktig informasjon for aktørene i aktørfellesskapet. Målet er at historier som formidles og tematikk som drøftes bidrar til å gjøre den enkelte involverte samt aktørfellesskapet som helhet bedre i stand til å gi den rette hjelpen.
Pasient/brukers fortellinger om eget liv er verken utformet, hørt eller oppfattet en gang for alle. Mennesker forandrer seg, liv forandrer seg, barn vokser og helsesituasjoner kan endre seg; til det bedre, til det verre eller bare endre seg. Etter hvert som tiden går kommer nye hendelser til, nye bekjentskaper, nye perspektiver, andre forventninger og andre behov.

> *Vi må komme nærmere menneskene vi skal hjelpe. Vi må nærmere den enkelte for å forstå bedre og hjelpe bedre. (….) Kontekstuell forståelse er helt avgjørende. (…) Om vi ikke tar hensyn til konteksten og det sosiale i livene til dem vi skal hjelpe, gir vi ikke god nok hjelp (..) Vi kan ikke åpne for brukermedvirkning og samtidig fortsette uten å ta hensyn til hva de sier hjelper og hva de trenger.*
> (Trond Aarre, 2018)[44].

Begrepet «Den gode dagen» er introdusert av Johannes Kolnes (lege og spesialrådgiver i Helse Bergen), og tydeliggjør at målet for pasient/ bruker er å oppnå en best mulig håndtering av eget liv, men med støtte fra ulike aktuelle aktører i livsløpet. Visualiseringen av *Den gode dage*n (figur 14) er hentet fra Haukeland universitetssjukehus sin Kompetansestrategi for 2015-2030.



Figur 14 «Den gode dagen» - En samordnet og dynamisk forløpsprosess.

Historier fortelles sjelden likt - de endrer karakter etter når de fortelles, til hvem de fortelles og hvorfor de fortelles. Å «komme nærmere menneskene som skal hjelpes» krever at en er villig til å bygge gode og tillitsfulle relasjoner med aktuelle pasienter/brukere og pårørende.

Beskrivelser av min gode dag er levende historier og «levende dokument». Eieren av historiene er pasienten/brukeren selv. Når brukerens historier deles med andre involverte vil historiene kunne utvides og bygges på gjennom spørsmål og behov for avklaringer og spesifiseringer. Ulike faglige perspektiver og «blikk» kan bidra til nye tilnærminger, ny innsikt, nye tolkninger og nye tiltak. Kunnskap om og innsikt i vedkomnes «liv og levnet» kan bidra til å identifisere, beskrive og løse de utfordringer som best håndteres i et aktørfellesskap.

I samhandling og samarbeid med og om pasienter og brukere er gode systemer for dokumentasjon, informasjonsutveksling og kommunikasjon en mangelvare. Utfordringene er mange og kjente. Det

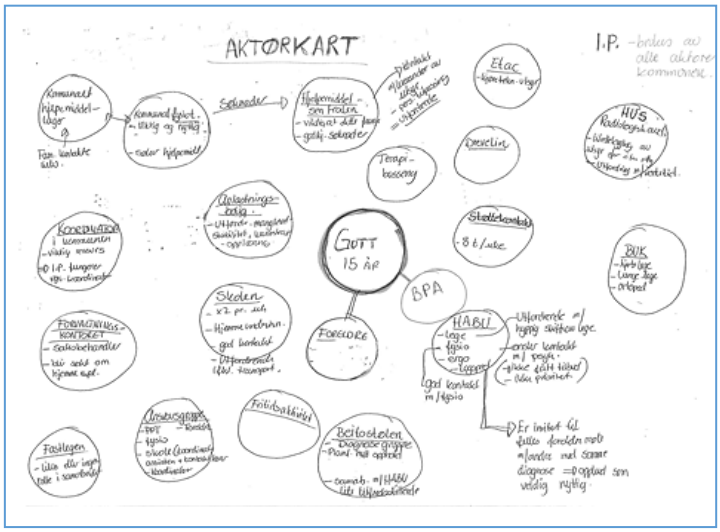
[44] Menneskeliggjøring av tjenestene, intervju med Trond Aarre, spesialist i psykiatri og rus- og avhengighetsmedisin i nyhetsbrev fra RVTS Sør 2018.

vises i denne sammenheng til erfaringer fra arbeid med (elektronisk) IP, til erfaringene gjort under prosjektet PSHT ved UNN, og til interessante problemstillinger i forbindelse med bruk av verktøy som «*livsarket*»[45], et verktøy i regjeringens Demensplan 2020. Mange av de samme utfordringene vil nye felles-dokumenter (eid av pasienter og personell i ulike deler av tjenestene) møte.
I tillegg til de profesjonelle enkeltaktørenes særfaglige krav til dokumentasjon må aktørfellesskapet dokumentere sitt arbeid. Hvem, hvor og hvordan skal for eksempel historiene fremkommet under hovedelement A i LKT-rammeverket dokumenteres? Dette må drøftes og avklares i en eventuell utprøving og innenfor det enkelte aktørfellesskap og sees i sammenheng med hva som på aktuelt tidspunkt er tilgjengelig av hensiktsmessige digitale systemer og verktøy. I rammeverkets element A. er hovedmålet å løfte opp og fram brukerperspektivet; den enkeltes illness-opplevelse, livsanskuelse, livssituasjon og mål om gode dager. Det er innsikt og kunnskap om dette som skal danne kontekst for målrettet bruk av ulike aktørers særfaglige kunnskap og for aktørfellesskapets samlede kunnskap og orientering og arbeid i *samsonen*.

Hovedelement A. *Min gode dag - og avklaringer av utfordringsbilder* danner grunnlag for utarbeiding av pasient/brukers *aktørkart og dannelse av et aktørfellesskap* – som er hovedelement B.

7.1.2 Aktørkart og aktørfellesskap (B)

Pasient/bruker, eventuelle pårørende og ulike andre involverte aktører utgjør et aktørfellesskap – et team. I aktørfellesskapet har alle ulike roller og sammen skal aktørene drøfte og avklare aktuelle fellesoppdrag og målsettinger.
Et aktørkart visualiserer en kompleksitet i antall aktører pasient/bruker og eventuelle pårørende må forholde seg til. Et aktørkart kan også bidra til å synliggjøre behov for å inkludere nye og andre aktører og til å etablere kontaktlinjer mellom involverte (figur 16 - 19).

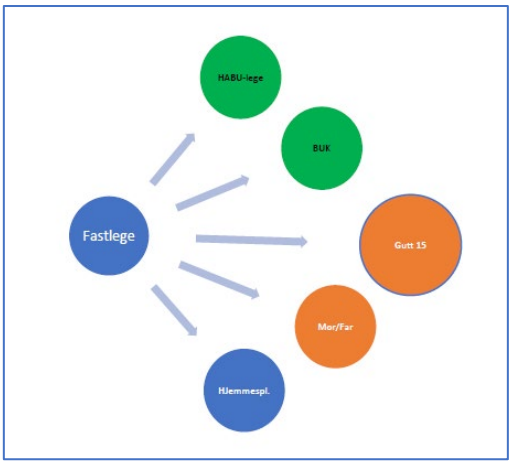


Figur 15 Aktørkart tegnet sammen med pasient og foreldre.

Figur 16 Aktørkartet utformet fra pasientens perspektiv(stjerneformet)

[45] [«De skrev henne ned»](#) - Livsarket og fortellinger om identitet og omsorg, Nora Simonhjell og Ingvil Hellstrand, Tidsskrift for omsorgsforskning 2-2019.

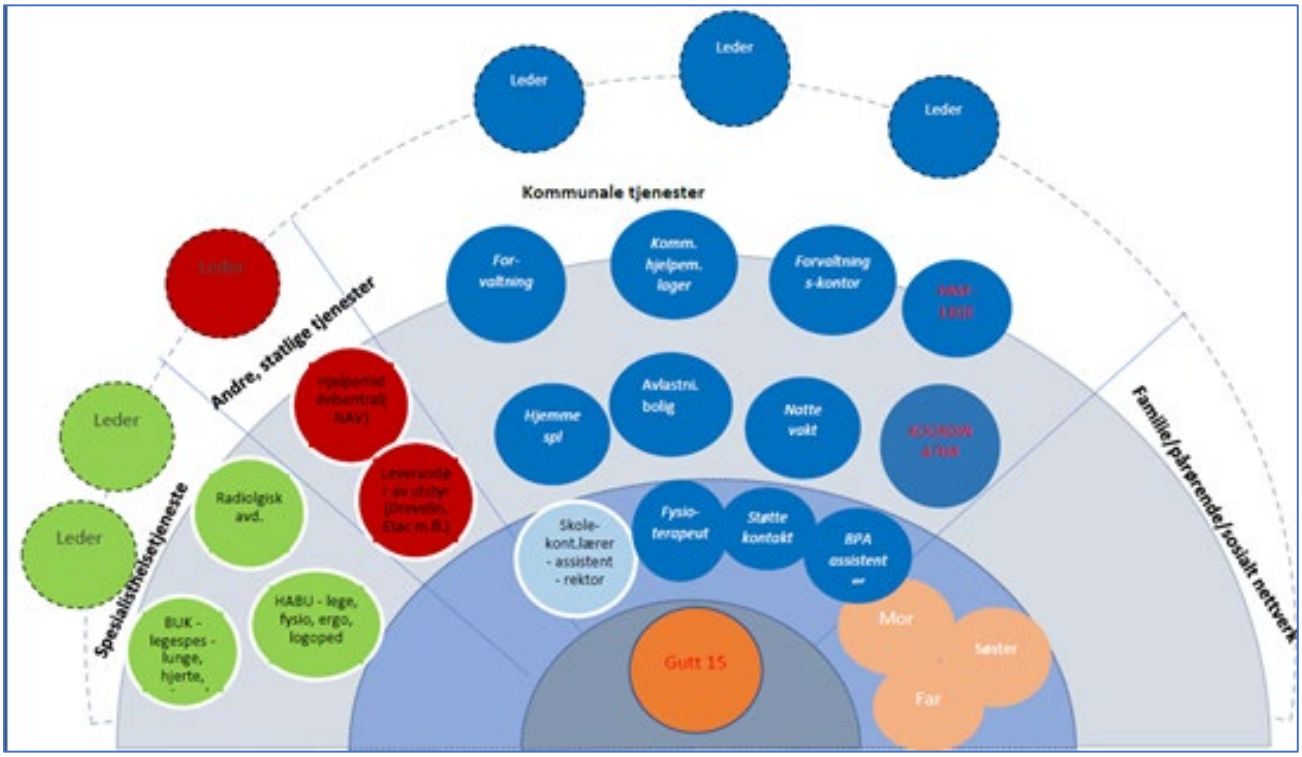
Å utarbeide aktørkart både fra pasient/brukers perspektiv og ut fra den enkelte involverte aktør sitt perspektiv kan gi viktig informasjon til aktørene, samt være et grunnlag for å drøfte i hvilken grad enkeltaktører har mulighet til å se, tenke og handle «helhetlig». Slike «matchinger» av aktørkart kan også bidra til å visualisere og drøfte manglende samarbeid, manglende kommunikasjonslinjer samt behov for utvidelse eller reduksjon av antall aktører.



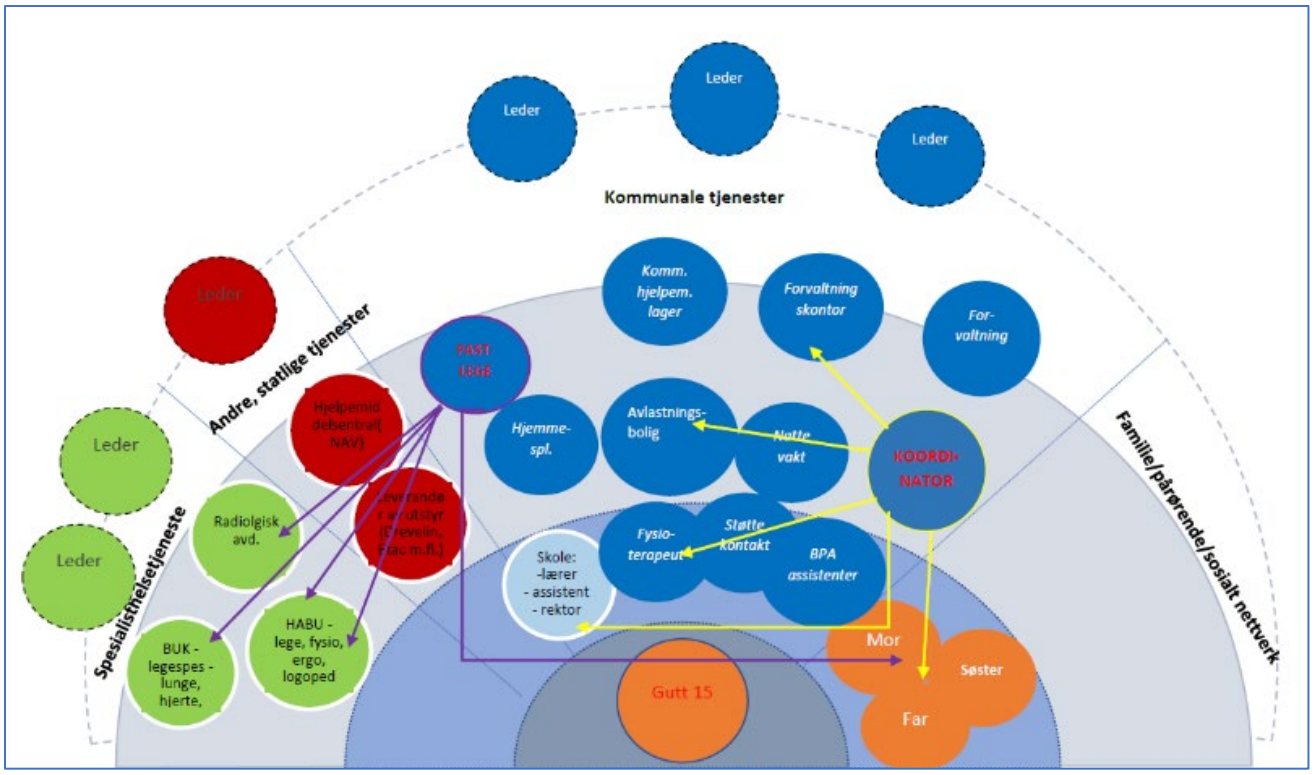
Figur 17 Aktørkart utarbeidet fra fastlegens perspektiv

Kartet kan være et utgangspunkt for å se nærmere på kommunikasjonslinjer; Hvem kommuniserer med hvem? Hva finnes av kommunikasjonslinjer og hvilke burde etableres? Hvilke former for kommunikasjonskanaler benyttes av hvem til hva?

Aktørkartet kan også være et godt verktøy til bruk i møter og samtaler for å visualisere problemstillinger og/eller løsninger. Et eksempel kan være: å formidle ulike aktørers posisjon i forhold til pasient/bruker i en bestemt situasjon, overgang, fase. Vi har kalt dette å plassere aktørene i forhold til *nærhet og tetthet*; nærhet til bruker og tettheten av aktører i den aktuelle situasjon.



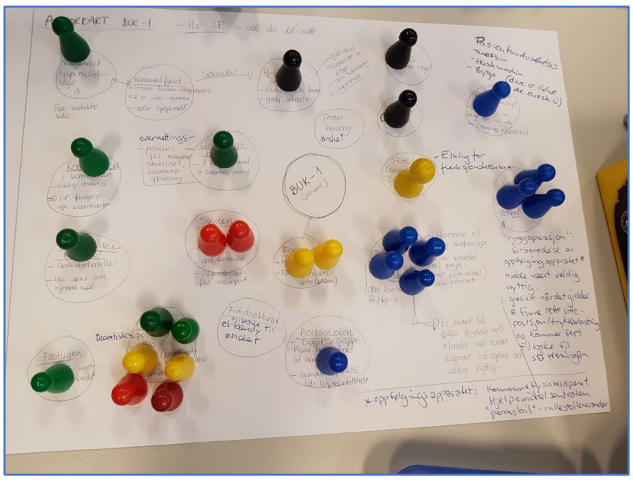
Figur 18 Aktørene plassert ifht nærhet og tetthet



Figur 19 Aktørene plassert ifht nærhet og tetthet der også fastlege og koordinator's kontakter synliggjøres.

Figur 19. visualiserer tydelig diskrepansen mellom Gutt 15 sitt faktiske aktørkart og aktørkartet til gutt 15 sett fra fastlegens perspektiv (lilla piler) og fra koordinators perspektiv (gule piler). Ulik bruk av aktørkartet krever lite, men kan bidra til å sette viktige tema og diskusjoner på dagsorden.

Aktørkartet og bruken av dette kan videreutvikles og anvendes som et kommunikasjonsverktøy for å synliggjøre behov, utfordringer og muligheter – nå og i fremtiden. Et eksempel er å bruke aktørkartet til å illustrere mulige scenario – endringer som kan eller vil komme og på denne måten benyttes i sammenheng med «beredskap» knyttet til planlagte og ikke-planlagte endringer i den enkelte pasient/brukers (livs)situasjon. Viktige spørsmål som må stilles i aktørfellesskapet er: Hvordan kan vi tilrettelegge for planlagte endringer? Eksempler her kan være: Overgang ungdomsskole – videregående skole, planlagte kirurgiske inngrep, osv. og - Hvordan kan vi tilrettelegge best mulig for ikke-planlagte endringer? Eksempler her kan være: akutt forverring av tilstand, bortfall av sentrale ressurspersoner, osv.



Figur 20 Aktørkart med aktuelle personer/ hjelpepersonell

Eksempel:
Det skal planlegges for en større operasjon og det blir viktig å drøfte hvem og hvordan samarbeid og informasjonsutveksling skal være i en bestemt periode: Hva skal skje og hvilke konsekvenser kan det få for pasienten? Er det behov for aktørfellesskapet å tenke gjennom flere mulige scenarier? Har fellesskapet lagt en god nok plan for den individuelle beredskapen? Gjennom å visualisere scenarioer ved hjelp av aktørkart med fokus på nærhet og tetthet kan man på en enkel måte synliggjøre om fellesskapet er rigget for å håndtere det som eventuelt kan komme.
Aktørkartet gir en visuell oversikt over involverte aktører og kan suppleres med en liste over den enkelte aktørs arbeidssted, status, rolle og kontaktinformasjon.

Oversikt og aktørkartet kan også bidra til å identifisere styrker og svakheter ved sammensettingen av aktørene og fungere som verktøy i evaluering og forbedringsarbeid.

Obligatoriske roller i aktørkartet

I LKT – rammeverket bygger vi videre på eksisterende roller og forsterker disse ved å tydeliggjøre ansvaret de har hver for seg og ikke minst sammen. I tillegg til pasient/bruker og eventuelle pårørende er det identifisert fire roller som har en særdeles viktig funksjon i samarbeidet og som derfor alltid må være en del av ethvert aktørkart. De fire rollene er:

- Koordinator og leder av aktørfellesskapet
- Fastlege
- Kontaktlege/- psykolog i spesialisthelsetjenesten
- Intern koordinator i spesialisthelsetjenesten

Det er med utgangspunkt i pasient/bruker og disse fire rollene vi ønsker å bygge robuste aktørfellesskap. Rollene og deres posisjon og deltakelse i aktørfellesskapet utgjør det nødvendige bindeleddet mellom spesialisthelsetjeneste og kommune og som viktige bindeledd mellom aktører internt i spesialisthelsetjeneste og internt i kommune. I et hvert aktørfellesskap må de fire obligatoriske rollene avklares og operasjonaliseres med bakgrunn i aktuell pasient/bruker sine kontaktpunkt i spesialisthelsetjeneste og i kommune.

Som en naturlig oppfølging av hovedelement B. *Aktørkart og aktørfellesskap* går vi over til å presentere hovedelement C. *Koordinator og leder av aktørfellesskapet*.

7.1.3 Koordinator og leder av aktørfellesskapet (C)

En av de fire obligatoriske rollene i alle aktørfellesskap er koordinator og leder av aktørfellesskapet. Personen som innehar denne rollen skal ha hovedansvaret for å lede og drifte samarbeidet i aktørfellesskapets definerte samsone.
I LKT-rammeverket er dette en rolle som styrkes og løftes. Det understrekes innledningsvis i dette kapittelet at rammeverkets mål er å skape et fellesskap, med og om pasient/bruker og eventuelle pårørende, som er tettere på og som varer over tid. Dette er mulig å få til ved å tilrettelegge for at koordinering kan utøves på en mer hensiktsmessig og bærekraftig måte enn i dag. For å lykkes med det må det legges til rette for at de som skal inneha en koordinerende funksjon har stabile ressurser i aktørfellesskapet å samarbeide med, og spille på - over tid. I rammeverket (se element B) er det derfor lagt inn en forutsetning om at det i hvert aktørkart skal være en fastlege, en

kontaktlege/psykolog og en koordinator i spesialisthelsetjenesten i tillegg til rollen som koordinator og leder av aktørfellesskapet.

Rammeverket forutsetter altså at det blir lagt til rette for at koordinator og leder av aktørfellesskapet har to hovedoppgaver; være et sentralt kontaktpunkt for pasient/bruker og eventuelle pårørende samt å lede aktørfellesskapets arbeid. Ved å kombinere ledelse av aktørfellesskapet med rollen som koordinator blir det gitt et nødvendig statusløft til arbeidsoppgaven og det signaliserer viktigheten av å tilføre rollen nødvendig myndighet og kompetanse.

Rollebeskrivelse og myndighet

Rollebeskrivelse for koordinator og leder av aktørfellesskapet skal drøftes og avklares i aktørfellesskapet og vil henge tett sammen med den enkelte brukers behov og utfordringsbilder (definert i element A) samt de oppgaver fellesskapet er enig om skal løses i et samarbeid (= aktørfellesskapets oppdrag – element D). Rolleutøvelsen må være dynamisk og tilpasset den enkelte pasient/bruker sin situasjon og behov.

Koordinator og leder av aktørfellesskapet må ha myndighet til å operasjonalisere og lede i den retning aktørene er blitt enige om, og ha myndighet til å gripe inn når noen av de samarbeidende partene ikke gjør det som er blitt avtalt. Hva den koordinerende funksjon konkret skal innebære må i et hvert aktørfellesskap avklares og justeres etter behov og vil være med å gi innhold til rollen som koordinator og leder av aktørfellesskapet.

Koordinering

Ulike pasienter/brukere vil ha ulike koordineringsbehov og oppdraget til en koordinator og leder vil være ulikt fra bruker til bruker, men for alle vil rollen innebære både koordinering og ledelse. Koordinator må ha nær og god kontakt med pasient/bruker og bidra til at pasientperspektiv blir holdt høyt.

En koordinator og leder i rammeverket skal kunne koordinere på og mellom alle nivå i tjenestene, også på tvers av organisatoriske skillelinjer, og på tvers av nivå.

Kompetansebehov og opplæring

Å inneha rolle som koordinator og leder av aktørfellesskapet krever i tillegg til rett faglig bakgrunn også gode personlige egenskaper. Det vil i tillegg kreves kunnskap om og kompetanse på forbedringsarbeid, koordinering, (gjerne relasjonell koordinering), samhandling og ledelse både teamledelse, prosessledelse og møteledelse. Dette er et kompetanseløft som vil skape ringvirkninger til andre deler av tjenestene. Som vist i *kapittel 6 Identifiserte utfordringsbilder*, ser vi for eksempel at manglende kunnskap om og utøvelse av møteledelse skaper ineffektivitet i tverrfaglige møter og i oppfølgingen av dem.

Ledelsesforankring

For at en koordinator og leder for aktørfellesskapet skal kunne utføre sine oppgaver er det avgjørende at rollebeskrivelse og myndighet forankres hos linjeleder. Leder må være «tett på» oppdraget (forstå, etterspørre og anerkjenne) slik at koordineringsoppdraget ikke blir en salderingspost som tas bort når alt fungerer bra. Leder må skape mulighetsrom for utøvelse av rollen

samt redusere sårbarhet i rollen ved for eksempel sykdom og bytte av jobb. Lederne til de andre i aktørfelleskapet må også kjenne til og anerkjenne rollen som koordinator og leder av aktørfellesskapet.

Oppdraget til en koordinator og leder av aktørfellesskapet blir altså gitt i element A; i den unike pasient/brukers beskrivelser av sin gode dag og sine utfordringsbilder. De ressurser koordinator og leder har til rådighet for å løse oppdraget blir definert gjennom element B: altså hvilke aktører som deltar i denne unike pasient/brukers aktørkart og arbeidsfellesskap. Koordinatoren og leder av aktørfellesskapet (element C) skal ha ansvar for å drifte og koordinere det samarbeidet i samsonen som aktørene i felleskap har blitt enige om og som er skriftliggjort i en felles plan for samarbeid, som er element D i rammeverket.

7.1.4 Aktørfellesskapets plan for samarbeid (D)

Aktørfellesskapets felles plan for samarbeid er en forpliktende avtale inngått av aktørene i aktuelt aktørfellesskap. Planen skal dokumentere aktørenes enighet om hvordan de best mener å samarbeide for å bidra til den enkelte pasient/brukers «gode dager». Planen skal være en veiviser i samarbeidet og fungere som et styringsredskap for koordinator og leder av aktørfellesskapet. For koordinator og leder av aktørfellesskapet vil planen også fungere som et mandat for hvordan en koordinerende funksjon for den enkelte pasient/bruker best operasjonaliseres.

«Felles plan for samarbeid» vil være unik for den enkelte pasient/bruker og skal beskrive aktørenes enighet om hvordan samarbeidet skal organiseres, styres, gjennomføres og evalueres. Ved å rigge samarbeidet i samsonen på denne måten – organisert som et prosjekt – sikres det både struktur og forutsigbarhet som er særlig viktig for pasient/bruker i vår målgruppe, men det gis også rom for den fleksibilitet som er nødvendig for at et samarbeid med stor kompleksitet skal fungere.

Innhold i en «Felles plan for samarbeid» må defineres i hvert enkelt aktørfellesskap, men følgende punkter bør være en del av planen som lages:

- Beskrivelser av hvem pasient/bruker er og hva som er utfordringer i samsonen (som definert i element A)
- Rollebeskrivelser og rolleavklaringer som er foretatt i aktørfellesskapet som definert i element B. Fellesskapet må ha dialog om det mangler noen aktører (roller/funksjoner) eller om det er noen aktører (roller/funksjoner) som det i gitt situasjon ikke er behov for.
- Beskrivelser og konkretisering av kommunikasjonslinjer og behov for informasjonsdeling mellom aktørene i aktørfellesskapet.
- Planer for hvordan aktørfellesskapet skal rigges for samarbeid i overgangsfaser og ved planlagte og ikke-planlagte endringer i pasient/brukers liv. Sårbare overganger og - faser øker faren for svikt. Det kan være overgangen barn - ungdom – voksen, eller faser der pasienten skal overføres mellom tjenestenivå; mellom organisasjoner; mellom enheter innen samme organisasjon og/eller mellom ulike faggruppers og ulike personers ansvarsområder. Beredskapsplaner er særlig viktig for å bidra til forutsigbarhet for alle involverte aktører og samtidig skape trygghet for pasient/bruker og deres pårørende. For denne pasientgruppen kan selv små endringer medføre konsekvenser som i stor grad vil kunne påvirke hverdagen («den gode dagen») og rokke ved etablert balanse.

- Det er derfor viktig at aktørfellesskapet sammen har tenkt gjennom hvilke mulige planlagte/ ikke- planlagte hendelser som kan oppstå og har en felles tilnærming til *«hvem gjør hva hvis….»*. Som beskrevet i kapittel 4.5 kan Forløpsfasemodellen være et mulig verktøy for kartlegging og forståelse ulike faser og ulike utfordringer pasient/bruker opplever og som krever grader og variasjoner av innsats, svar, kontakt og involvering fra aktuelle aktører.
- Årshjul/årsplan med en minimumspakke av obligatoriske aktiviteter og gjøremål som aktørfellesskapet er enige om må gjennomføres.
- Enighet om hva skal dokumenteres, av hvem og hvor det skal gjøres (se også kapittel 7.2)
- Plan for evaluering av plan for samarbeid med beskrivelse av hva som skal evalueres, på hvilket tidspunkt samt hvordan dette skal gjøres.

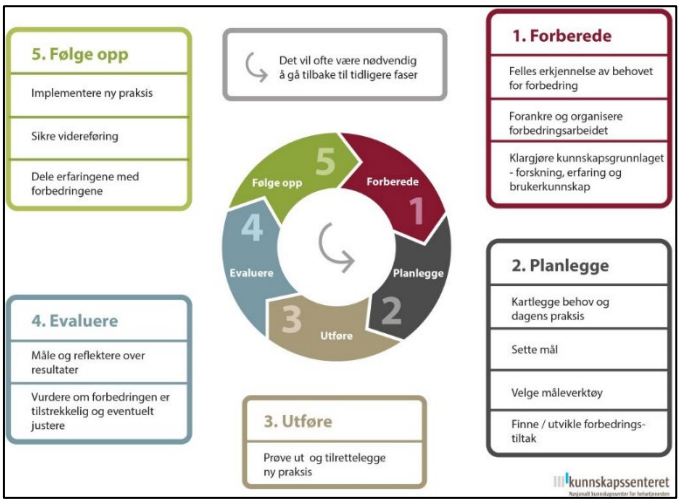
«Felles plan for samarbeid» vil i tillegg til å være en forpliktende avtale om samarbeid mellom involverte aktører også fungere som en nødvendig avtale mellom ledere i samarbeidende organisasjoner og forvaltningsnivå: Som beskrevet under element C er det avgjørende for koordinator og leder for aktørfellesskapet med god lederforankring for å kunne utøve sin rolle og løse de oppgaver som er definert i aktørfellesskapet. For de andre aktørene i aktørfellesskapet vil en slik forankring av oppdraget hos sine ledere i form av en forpliktende «Felles plan for samarbeid», også være nødvendig for å sikre at felles oppdrag lar seg gjennomføre. Dette handler om både legitimitet til å utøve en rolle som går på tvers av organisasjon og forvaltningsnivå samt aksept til å benytte ressurser og tid på en litt annen måte enn det som gjøres for pasienter i mer standardiserte forløp.

7.1.5 Aktørfellesskapets gjennomføring av samarbeidet (E)

Aktørenes gjennomføring av samarbeidet (element E) er et resultat av operasjonalisering av «Felles plan for samarbeid» (element D) og følgelig bli dette elementet selve gjennomføringsdelen av planens innhold og prosess.

Koordinator og leder for aktørfellesskapet skal benytte «Felles plan for samarbeid» i sin ledelse av fellesskapets arbeid og sikre gjennomføring etter de prinsipper for kvalitetsforbedring som følger av Modell for systematisk kvalitetsforbedring. (se figur 21)
Denne modellen er en anerkjent og enkel metodikk som i økende grad benyttes i mange deler av helsetjenesten.

Den sirkulære tilnærmingen i kvalitetsforbedrings-modellen illustrerer at arbeidet vil være en kontinuerlig prosess, hvor fokuset må opprettholdes over tid og stadige endringer kan være nødvendig for å opprettholde resultatene. De fem fasene med sine ulike trinn kan fungere som en huskeliste for faktorer som har vist seg er viktige for å sikre en vellykket gjennomføring av ønsket kvalitetsforbedring.



Figur 21 Modell for systematisk kvalitetsforbedring

For å lykkes vil det ofte være nødvendig å gå tilbake til tidligere faser i løpet av prosessen:

«Arbeidet med forankring i fase 1 må følges opp gjennom hele prosessen. Målene må kanskje justeres underveis. Hvis evalueringen viser at forbedringen ikke er tilstrekkelig, kan man prøve ut nye løsninger. Rekkefølgen på trinnene glir også delvis over i hverandre; i praksis arbeider man gjerne med flere trinn parallelt»[46]

Vi mener at modellen er godt egnet som et verktøy som kan brukes i det systematiske arbeidet som aktørfellesskapet over lengre tid skal jobbe og stå sammen i. Rammeverkets obligatoriske hovedelementer vil utgjøre overskriftene i det systematiske forbedringsarbeidet som skal foregå i samarbeid mellom den enkelte bruker/pasient og aktuelle aktører. (Se figur 2) Kvalitetsforbedringsmodellen beskriver hvordan man gjennom ulike faser kan gå frem for å oppnå forbedringer og kvalitet i tjenestene til den enkelte bruker/pasient i målgruppen:

Figur 22 Kvalitetsforbedring ved bruk av rammeverket

- **Forberede** (felles erkjennelse av behov og forankring)
- **Planlegge** (kartlegge behov, sette mål og tiltak samt måleverktøy)
- **Utføre** (prøve ut og tilrettelegge)
- **Evaluere** (måle, reflektere og ev justere)
- **Følge opp** (innføre ev endringer og sikre videreføring)

Målgruppen i LKT-prosjektet er høy grad av kompleksitet i tjenestebehov og reduserte forutsetninger for å være delaktige i samordning av egen behandling- og omsorgsprosess. For at denne gruppen i større grad enn i dag skal oppleve trygghet, kvalitet og egenmestring i møte med tjenestene vil det være av betydning at aktørene i aktørfellesskapet er mest mulig stabile over tid. Kontinuitet skaper grunnlag for bygging av relasjoner og kvalitet i samarbeidet. Ved å følge prinsippene i modell for kvalitetsforbedring vil aktørene i aktørfellesskapet ta del i felles, målrettede arbeids- og forbedringsprosesser til det beste for aktuell pasient/bruker.
I tillegg til den rasjonelle arbeidsprosessen som beskrives gjennom «Felles plan for samarbeid» (element D) og som planlegges og gjennomføres på en strukturert måte ved hjelp av modell for systematisk kvalitetsforbedring (element E) har vi sett at det relasjonelle er har avgjørende betydning for kvaliteten i samarbeid på tvers av organisasjoner og enheter. Det vises igjen til Gittell (2011) som sier følgende:

«Å lage en rasjonell arbeidsprosess for hvem som gjør hva og når, er ikke tilstrekkelig. Arbeidsoppgaver preget av høy grad av gjensidig avhengighet løses best – både kvalitetsmessig og effektivitetsmessig – gjennom høykvalitetsrelasjoner og høykvalitetskommunikasjon».

[46] https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/modell-for-kvalitetsforbedring

7.2 Om dokumentasjon og kommunikasjon

Som vist og beskrevet i kapittel 6.2.4. *Journalsystemer – «nav» for dokumentasjon, informasjon og kommunikasjon?* er det i samhandling mellom tjenester og ofte også internt i tjenestene, en mangelvare med gode elektroniske journalsystemer som ivaretar felles behov for dokumentasjon, informasjonsutveksling og kommunikasjon. Dette gir mange utfordringer som brukere av LKT-rammeverket også vil møte og vil måtte løse.

Slik det er i dag vil dokumentasjon knyttet til bruk av rammeverket måtte finne sin plass i aktuelle aktørers dokumentasjons - og journalsystemer:
Det viktigste vil være å avklare hvilken betydning pasient og brukers historier skal ha for involverte aktører.
For en pasient/bruker i prosjektets målgruppe er det særlig viktig at aktørfellesskapet er bevisst på at journaldokumenter kan ha en tendens til å «skrive folk ned» (ref. artikkel «De skrev henne ned») og at det å «samle på» historier kan gjøre at aktørene blir bundet i en versjon av virkeligheten og ikke forholder seg til tid, rom og kontekst. Aktørfellesskapet må avklare med pasient/bruker og eventuelle pårørende hvordan, hvor og hvorfor informasjon og historier skal dokumenteres. Er det mest hensiktsmessig at den samme informasjon dokumenteres i pasient/brukers journal både i spesialisthelsetjeneste og i ulike tjenesteområdene i kommunen eller skal dokumentasjon ligge ett sted?

I tillegg er det viktig at pasient/bruker, pårørende og koordinator og leder av aktørfellesskapet sammen enes om hvordan «Plan for samarbeid» (element D) samt håndtering og drift av aktørenes gjennomføring av plan (element E), skal organiseres og dokumenteres. Her må man kunne benytte de løsninger som finnes, fram til mer tverrfaglige digitale løsninger blir tilgjengelige.

Hvis vi mener og ønsker at dokumentasjon skal fungere som en vesentlig del av nav'et for samhandling og samarbeid er det noen viktige momenter det i videre utviklingsarbeid i tjenestene bør fokusers på. Tjenestene må rigge seg slik at dokumentasjon og kommunikasjon:

- ikke blir fragmenterte beskrivelser av nåsituasjoner
- knyttes til den kontekst den enkelte pasient/bruker står i
- i sitt innhold og form er tilpasset målgruppen som skal bruke beskrivelsene som hjelpemiddel i sin tjenesteutøvelse
- legger til rette for at tverrfaglig samarbeid kan gjennomføres i praksis

Tjenestene må også utvikle og ta i bruk digitale løsninger som er tilgjengelig og rigget slik at alle relevante aktører kan benytte løsningene.

7.3 Verktøykasse

Det er utarbeidet forslag til ulike verktøy tilhørende LKT-rammeverkets fem hovedelementer. Verktøyene skal være enkle å bruke og understøtte det strukturerte kvalitetsforbedringsarbeidet som er grunnleggende for LKT-rammeverkets forsterkede samarbeidsløsning. Hovedelementene i rammeverket er gjensidig avhengig av hverandre og derfor obligatoriske når rammeverket eventuelt tas i bruk.

Prosjektet har utviklet følgende utkast til verktøy/maler. Skal disse tas i bruk må de videreutvikles og suppleres i samarbeid med fagfolk fra eventuelle pilotpraksiser.

Eksempler på verktøy/maler:

- Samtykkeskjema
- Dokumentasjon av Min gode dag og avklaringer av utfordringsbilder (hovedelement A)
- Årshjul for aktiviteter i aktørfellesskapet
- Aktørkart – hvordan utforme og hva er mulig bruk? (hovedelement B)
- Koordinator og leder av aktørfellesskapet – mandat og oppgavebeskrivelse (hovedelement C)
- Tabell med oversikt over aktører, status og rolle.
- Forløpsfase/beredskapsplaner/kriseplan
- Plan for aktørfellesskapets samarbeid (hovedelement D)
- Aktørenes gjennomføring av plan (hovedelement E)
- Kvalitetsforbedringsmodellen

8. Oppsummering og anbefalinger

I rapportens siste kapittel oppsummeres rapporten og prosjektets status. Avslutningsvis skisseres to alternativer til hvordan LKT-prosjektets arbeid og forslag til rammeverk kan videreføres.

LKT-prosjektet omhandler en tematikk som mange ønsker å finne bedre løsninger på og en tematikk som ingen kan og vil ta fullt ansvar for alene. På mange måter kan vi si at utfordringene vi har møtt på i arbeidet med LKT-prosjektet til en viss grad ligner på utfordringene pasienter/brukere i målgruppen står overfor.
Alle involverte ser kompleksiteten, men ingen kan og vil eie «helheten» alene – og det ville være vanskelig for noen å ta på seg et ansvar for en «helhet» når det verken er enighet om hva det er behov for, hva som er målsettingen eller hvordan det eventuelt skulle vært gjennomført.

LKT-prosjektets datamateriale tilsier at for pasienter/brukere i målgruppen er det behov for en samarbeidsløsning som forplikter og strukturer, men som samtidig gir rom for individuelle tilpasninger og dynamisk bruk. Vi har vist at standardiserte pasientforløp og pakkeforløp ikke svarer ut behov for helhetlige og koordinerte tjenester for målgruppen. Prosjektet har derfor pekt på et overordnet rammeverk, som rommer de aktuelle behandlings- og omsorgstiltak for den enkelte pasient/bruker samtidig som det bygger et aktørfellesskap for å håndtere utfordringer, oppgaver og ansvar som krever involvering og delaktighet fra flere. For prosjektets målgruppe anbefales det et rammeverk som inneholder noen få obligatoriske og gjensidig avhengige hovedelementer som strukturerer nødvendig samarbeid over tid. Målet er å skape tillit, trygghet, kontinuitet og sammenheng og slik bli i stand til å ivareta de meningsbærende aspekter gjeldende for den enkelte.

I prosjektdirektivet og fremdriftsplan har følgende prosjektfaser (blå pil) ligget fast. Rapporten som er presentert her oppsummerer arbeidet frem til planlegging og gjennomføring av pilot.

Kjerneteamet har i dialog med Styringsgruppen siden årsskiftet 2018/2019 eksplisitt problematisert de utfordringer som har vært knyttet til involverte samhandlingsparters eierskap til prosjektet. Med bakgrunn i dette samt kjennskap til PSHT-prosjektets modell og resultater, anbefalte kjerneteamet høsten 2019 at LKT-prosjektets framdriftsplan burde endres. Styringsgruppen sluttet seg i oktober 2019 til kjerneteamets forslag om endret fremdriftsplan og ba kjerneteamet utarbeide «*en rapport/veileder som konkretiserer hva rammeverket er og hvordan det skal brukes, med en tilhørende tidsplan for re-start og gjennomføring av pilotering*». (ref. møte i Styringsgruppen 01.10.19).

I rapporten er rammeverket konkretisert og det er skissert hvordan det kan brukes, men kjerneteamet har ikke sett det som mulig eller hensiktsmessig å utforme en ny tidsplan for re-start og

gjennomføring av pilotering. Det skisseres derfor to alternativer til hvordan LKT-prosjektets arbeid kan videreføres.

Alternativ 1
Ferdigstille og prøve ut rammeverket i et begrenset omfang.

Alternativ 2
Ta i bruk kunnskap, erfaringer og løsningsforslag fra LKT-prosjektet i samarbeidspartenes utvikling og planlegging av tjenester til de fire pasientgruppene helsefellesskapene er bedt om å prioritere. (Jf. Nasjonal helse og sykehusplan 2020-2035). (Jf. Nasjonal helse og sykehusplan 2020-2035).

I det følgende presenteres de to alternativene og de forutsetninger og vurderinger som ligger til grunn.

8.1 Ferdigstille og prøve ut rammeverket i et begrenset omfang

Alternativ 1 innebærer å prøve ut rammeverket i et begrenset omfang. Hensikten med utprøvingen er å teste om rammeverket virker etter hensikten, avdekke feil og mangler, identifisere uforutsette problemer, og gi mulighet for korrigering, justering og forbedring i rammeverkets anbefalinger og verktøy. Det må ved hjelp av målinger og evaluering være et mål og kunne svare ut: Hvordan vet vi at dette har vært en forbedring?

Forutsetningene for at alternativ 1 kan gjennomføres er at:

- omfang for en utprøving besluttes; antall inkluderte pasienter/brukere innenfor hvilke(n) alderskategori(er) og med hvilke(n) kommune(r) og sykehus og i en bestemt tidsramme. Prosjektets anbefaling er å tenke/planlegge for en utprøving i minimum to år.
- det rigges en prosjektorganisasjon med legitimitet, kraft og ressurser nok til å planlegge og gjennomføre en utprøving, samt sikre en god plan for og gjennomføring av måling og evaluering.
- beslutninger om hvilke fagmiljø som i samarbeid skal prøve ut rammeverket, er forankret hos brukerrepresentanter, og aktuelle fagmiljø og lederlinjer - og på tvers av disse.
- rammeverk og tilhørende verktøy ferdigstilles i tett samarbeid med lokale fagmiljø. Herunder må ambisjonsnivået med hensyn til digitalisering av rammeverk og verktøy avklares og avgjøres.
- nye og endrede arbeidsprosesser skrives inn og finner sin plass i konteksten med andre tilhørende og tilknyttede rutiner og arbeidsprosesser.
- det mellom samarbeidsaktørene enes om dokumentasjonsløsninger og at det legges til rette for informasjon og opplæring til personell, til aktuelle pasienter og pårørende og til samarbeidsparter som vil/kan bli berørt.
- fagpersoner med tilknytning til aktuelle fagmiljø må få sentrale roller i prosjektorganisasjonen

- prosjektorganisasjonen kobler til seg ressurser/miljø som kan bistå med aksjonsforskning/følgeforskning, eventuelt gjennomføre målinger og evaluering.

8.2 Ta i bruk kunnskap, erfaringer og løsningsforslag fra LKT-prosjektet

Alternativ 2 innebærer å ta i bruk kunnskap, erfaringer og løsningsforslag fra LKT-prosjektet i samarbeidspartenes utvikling og planlegging av tjenester til de fire pasientgruppene Helsefellesskapene er bedt om å prioritere. *(Jf. Nasjonal helse og sykehusplan 2020-2035).*

I Nasjonal helse og sykehusplanen står følgende (vår utheving):

> *«Regjeringen ønsker å **etablere 19 helsefellesskap mellom kommuner og sykehus med utgangspunkt i de eksisterende helseforetaksområdene**. Regjeringen og KS deler målet om å skape en mer sammenhengende og bærekraftig helse- og omsorgstjeneste og har derfor inngått en avtale om innføring av helsefellesskap(…..). Regjeringen og KS er enige om prinsippene helsefellesskapene skal bygge på.* (Jf. Kap. 4.2.1.)
>
> *«Mye av aktiviteten i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten er det ikke behov for å planlegge i fellesskap. Noen pasientgrupper er primært mottakere av tjenester i kommunal helse- og omsorgstjeneste og har lite kontakt med spesialisthelsetjenesten, og omvendt. **Helsefellesskapene bør derfor konsentrere sin planlegging og tjenesteutvikling om de pasientgruppene hvor behovet for samhandling er størst**.»*

I planens pkt. 4.4. løfter Regjeringen fram «fire pasientgrupper som helsefellesskapene særlig bør utvikle gode tjenester for:

- *barn og unge*
- *personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer*
- *skrøpelige eldre*
- *personer med flere kroniske lidelser*

> *«Behovet for bedre samarbeid rundt disse fire pasientgruppene er reflektert i regionale utviklingsplaner, innspill i møter med representanter fra kommuner og helseforetak samt i analyser fra Helsedirektoratet. For disse gruppene vil også samarbeid og involvering av pårørende være viktig. De tre første gruppene har alle begrenset evne til å koordinere egne behov, de møter mange aktører og er i kjernen av hvilke grupper sykehus og kommuner sammen bør yte bedre tjenester til. **Personer med flere kroniske lidelser er en sammensatt gruppe med varierende funksjonsevne og kompleksitet i behandlingsbehov. Felles for de aller fleste personer med flere kroniske lidelser er at bedre og tettere oppfølging, og opplæring på laveste effektive omsorgsnivå, kan forebygge svært ressurskrevende tjenester i fremtiden. Personer med sammensatte kroniske lidelser er særlig avhengige av helhetlige og sammenhengende helse- og omsorgstjenester**. (…..)»*(Jf. Kap. 4.2.3.)

I Helse Bergen sitt foretaksområde har kommuner og spesialisthelsetjeneste besluttet å se arbeidet med etablering av Helsefelleskap i sammenheng med utarbeiding av en Felles Utviklingsplan for sykehus og kommuner i foretaksområdet. Felles utviklingsplan er ett av tiltakene i Handlingsplan

2020[47]. Kunnskap og erfaring fra LKT-prosjektet, samt utarbeidet forslag til en forpliktende og forsterket samarbeidsløsning (omtalt som LKT-rammeverket) er relevant for arbeidet som skal skje i regi av lokalt helsefellesskap. De prioriterte pasientgrupper vist til ovenfor sammenfaller i stor grad med LKT-prosjektets målgruppe. LKT-prosjektets oppgave om å finne fram til noen fellestiltak/fellesgrep som kan være virksomme for flere pasienter/brukere innenfor den mangfoldige og sammensatte målgruppen synes derfor også å være aktuell for helsefellesskapenes prioriterte pasientgrupper.

LKT-prosjektet ser det som en mulighet å foreta en ferdigstilling og utprøving av LKT-rammeverket i en begrenset skala også i regi av Helsefellesskapet og alternativ 2.
Det kan være spennende om ulike modeller og løsningsforslag prøves ut innenfor rammen av en felles prosjektorganisering/programorganisering. Å forfølge ulike modeller og løsninger og rigge en prosjektorganisasjon/program som sikrer faglig legitimitet samtidig som ett forskningsmiljø får ansvar for følgeforskning og evaluering av ulike piloter synes mulig.
Også under alternativ 2 vil en utprøving av LKT-rammeverket kreve at de samme hensyn tas som skissert under alternativ 1.

I 2019 ble det publisert et kunnskapsnotat: *Forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov*[48]. Notatet som var bestilt av Forskningsrådet, konkluderer med at det er behov for mer forskning som gir tilgang til kunnskap om hvordan samhandling og koordinering faktisk foregår, hvilke problemer og hindringer som eksisterer, når og i hvilke situasjoner de oppstår, for på den måten å kunne utvikle kunnskap også om hvorfor ting ikke fungerer (s. 3 og s. 22)

LKT prosjektet er et lokalt prosjekt som har søkt kunnskap om hvordan samhandling og samarbeid, med og om aktuell målgruppe, faktisk foregår. Prosjektet har identifisert problemer og hindringer som eksisterer og søkt kunnskap om hvorfor de gode intensjoner og tiltak ikke fungerer. Prosjektet har på bakgrunn av identifisert felles utfordringer foreslått en forsterket samarbeidsløsning – et rammeverk – som kan virke for mange og tilpasses den enkelte innenfor målgruppen.

Styringsgruppens vedtak om oppfølging
Styringsgruppen godkjenner rapporten og anbefaler at LKT-prosjektets arbeid videreføres som skissert i alternativ 2 (kap. 8.2);

> *Ta i bruk kunnskap, erfaringer og løsningsforslag fra LKT-prosjektet i samarbeidspartenes utvikling og planlegging av tjenester til de fire pasientgruppene Helsefellesskapene er bedt om å prioritere. (Jf. Nasjonal helse og sykehusplan 2020-2035).*
>
> *Styringsgruppen anbefaler at rapporten fra LKT-prosjektet gjøres tilgjengelig og at det legges til rette for at LKT-rammeverket prøves ut i lokalt utviklingsarbeid.*
> (Ref. møte i Styringsgruppen for LKT-prosjektet 07.05.2020)

[47] Handlingsplanen 2020
[48]: Kunnskapsnotat: Forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov, Forskningsrådet 2019

8.3. Evaluering

Prosjektet har vurdert det som hensiktsmessig å initiere egenevalueringer i de berørte tjenestene samt gjennomføre brukererfaringsundersøkelser. I tillegg kan feltarbeid i aktuelle lokale praksisfelt vurderes som en nyttig og komplementær implementerings- og evalueringsmetode.

Det vises til nyere implementeringsforskning som blant annet omhandler etnografi som metode: *Ethnography is ideally suited to the challenge of process evaluation because it produces data with high validity, inherently incorporates social contexts, and works closely with theory to develop an understanding of how interventions work.*[49]

LKT-prosjektet har fra oppstart anbefalt å finne egnede kvalitetsindikatorer innenfor de tre kategoriene:

- Struktur (rammer, ressurser, kompetanse osv.)
- Prosess (aktiviteter, deltakelse, brukermedvirkning, osv.)
- Resultat (trygghet, avlastning, kontinuitet i relasjoner, kvalitet i relasjoner, fellesansvar, osv.)

I de planlagte fokusgruppeintervjuene med ledere i organisasjoner og enheter, og på tvers av disse, var en av temaene å drøfte hvilke struktur-, prosess- og resultatmålinger de eventuelt ville finne interessante å få svar på etter gjennomført utprøving. Dette mener vi fortsatt det er viktig å involvere ledere og fagmiljø i.

Videre er det en forutsetning at pasienter og brukere:

- Identifiseres av samhandlingsaktørene i fellesskap
- Pasienten/bruker må gi sitt samtykke
- Det må være enighet om at pasient/bruker kan ha nytte av en forsterket samarbeidsløsning
- Pasient/bruker og eventuelle pårørende samt aktuelle samarbeidspartnere må få god informasjon i forkant og underveis i prosessen.

Kjerneteamet anbefaler videre at de perspektiver og bærebjelker som har vært sentrale for prosjektet også blir sett til og vektlagt i et eventuelt videre arbeid, blant annet å holde fast ved *Den gode dagen* som utgangspunkt for «forbedringsarbeid» i det enkelte aktørfellesskap. Det vises også igjen til Normalization Process Theory (NPT), som skisserer følgende suksesskriterier for få til varige endringer:

- Bygge opp en felles og individuell forståelse og entusiasme (Coherence)
- Bygge og vedlikeholde engasjement og forpliktelse (Cognitive participation)
- Tilrettelegging, tilpasning og operasjonalisering av de nye rutinene (Collective action)
- Vurdering og oppfatning av effekt, nytte, «kostnad» (Reflexive monitoring)

[49] Ethnographic methods for process evaluations of complex health behaviour interventions. Morgan-Trimmer S1, Wood F2.

9. Vedlegg

Vedlegg 1 Prosjektdirektivet

Vedlegg 2 Prosjektrapport LKT forprosjekt 2014

Vedlegg 3 Anders Grimsmo: Behov for langvarige og koordinerte tjenester

Vedlegg 4 Kunnskapsgrunnlag - barn og unge, sammendrag 2016-2017

Vedlegg 5 Kunnskapsgrunnlag - eldre over 67 år, sammendrag 2016-2017

Vedlegg 6 Kunnskapsgrunnlag - alle aldrer, sammendrag 2015 - 2017

Vedlegg 7 Kunnskapsgrunnlag - alle aldrer, sammendrag 2017 - 2020

Vedlegg 8 Informasjonsskriv med samtykkeskjema

Vedlegg 9 Kriterier for strategisk utvalg av pasienter til feltarbeid i LKT-prosjektet

Vedlegg 10 Verktøykassen:

- Samtykkeskjema
- Dokumentasjon av *Min gode dag* og avklaringer av utfordringsbilder (hovedelement A)
- Årshjul for aktiviteter i aktørfellesskapet
- Aktørkart – hvordan utforme og hva er mulig bruk? (hovedelement B)
- Koordinator og leder av aktørfellesskapet – mandat og oppgavebeskrivelse (hovedelement C)
- Tabell med oversikt over aktører, status og rolle.
- Forløpsfase/beredskapsplaner/kriseplan
- Plan for aktørfellesskapets samarbeid (hovedelement D)
- Aktørenes gjennomføring av plan (hovedelement E)
- Kvalitetsforbedringsmodellen