Rapport

Hva er et pasientforløp?

Forfattere
Ragnhild Halvorsrud
Marita Skjuve

SINTEF Digital
HCI-Human Computer Interaction
2018-12-18
Rapport

Hva er et pasientforløp?

EMNEORD:
Pasientforløp
Begrepsforståelse
Brukerreiser
CJML
Intervjustudie

VERSION
1.0

FORFATTER(E)
Ragnhild Halvorsrud og Marita Skjuve

OPPDAGSGIVER(E)
Norges forskningsråd

OPPDAGSGIVERS REF.
281853

PROJEKTNR
102017824

DATO
2018-12-19

SAMMENDRAG

UTARBEIDET AV
Ragnhild Halvorsrud

KONTROLLERT AV
Ida Maria Haugstveit

GODKJENT AV
Bjørn Skjellaug

RAPPORTNR
2018:01445

ISBN
978-82-14-06783-5

GRADERING
Åpen

SIGNATUR

SIGNATUR

SIGNATUR

GRADERING DENNE SIDE
Åpen

1 av 4
## Historikk

<table>
<thead>
<tr>
<th>VERSION</th>
<th>DATO</th>
<th>VERSIONSBESKRIVELSE</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>v 0.1</td>
<td>2018-09-10</td>
<td>Ufullstendig versjon med hovedresultater fra intervjuer</td>
</tr>
<tr>
<td>v 0.2</td>
<td>2018-09-25</td>
<td>Fullstendig versjon, kvalitetssikring med prosjektpartnere</td>
</tr>
<tr>
<td>v 0.3</td>
<td>2018-12-18</td>
<td>Kvalitetssikring - eksterne miljøer</td>
</tr>
<tr>
<td>v 1.0</td>
<td>2019-01-16</td>
<td>Endelig versjon</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Innholdsfortegnelse

Forord ................................................................................................................................................... 4

Introduksjon .......................................................................................................................................... 5
  Begreper på kollisjonskurs ....................................................................................................................... 5
  Norsk helsevesen i endring ...................................................................................................................... 6

Pasientforløp ........................................................................................................................................ 7
  Definisjoner og synonymer ...................................................................................................................... 9
  Standardiserte pasientforløp ................................................................................................................. 12
  Pakkeforløp ............................................................................................................................................ 13

Modellering av pasientforløp ............................................................................................................... 15
  Brukerreiser og Customer Journey Modelling Language (CJML) ........................................................... 16
  Eksempler – planlagt og reelt pasientforløp .......................................................................................... 17

Metode................................................................................................................................................ 20

Resultater fra intervjustudien ............................................................................................................... 21
  Begrepet pasientforløp; enigheter og uenigheter .................................................................................. 21
  Standardiserte pasientforløp .................................................................................................................. 24
  Metoder og formater for å beskrive pasientforløp ............................................................................... 25
  Hva er et helhetlig pasientforløp? ........................................................................................................ 26
  Tverrfaglig samarbeid og språkproblemer ............................................................................................. 28
  Nytteverdien av en felles tilnærming til pasientforløp ......................................................................... 29
  Tilbakemelding på definisjoner av pasientforløp og pakkeforløp ........................................................ 31
  Tilbakemelding på bruk av CJML-diagram ......................................................................................... 34

Diskusjon og oppsummering ................................................................................................................ 36
  Oppsummering - intervjustudien ........................................................................................................... 36
  Konklusjon og videre arbeid ................................................................................................................ 37

Referanser ........................................................................................................................................... 38

Vedlegg 1: Intervjuguide ...................................................................................................................... 40

Vedlegg 2: Feedback på definisjoner .................................................................................................. 43
Forord

Denne rapporten er en oppsummering fra forprosjektet "Digitalisering av pasientforløp: Et felles modelleringsspråk for bedre og mer effektive helsetjenester" som er finansiert av Norges forskningsråd gjennom programmet HELSEVEL, prosjektnummer 281853. Partnere i prosjektet har vært SINTEF Digital, Nasjonal IKT, Sykehuspartner og Direktoratet for e-helse.


Vi vil presisere at denne rapporten belyser noe av spennvidden og kompleksiteten i begrepet pasientforløp, men at den hverken gir et fullstendig eller representativt bilde av hvordan pasientforløp defineres og forvaltes i helse- og omsorgssektoren. Samtidig avsløres fallgruver og barrierer for effektiv kommunikasjon knyttet til pasientforløp.


En ekstra stor takk går til de seks informantene i helse- og omsorgssektoren og forvaltningen som har stilt opp til intervju.
Introduksjon

Begreper på kollisjonskurs


Det finnes gode definisjoner av pasientforløp i stortingsmeldinger og i den offentlige forvaltningen, se mer om dette i avsnittet Definisjoner på side 9. En fellesnevnver ved de ulike definisjonene er at de tar utgangspunkt i pasientens møter med helsevesenet i kronologisk rekkefølge. Dette antyder et begrepsmessig slektskap mellom pasientforløp og såkalte brukerreiser eller kundereiser, som stammer fra fagfeltene tjenestedesign og tjenesteforskning (eng. service research). Selv om det finnes et stort antall definisjoner og notasjoner for bruker- og kundereiser (Følstad & Kvale, 2018), har alle de ulike variantene et viktig fellestrekk: De har et kompromissløst fokus på brukeren opplevelse og de stegene brukeren går gjennom. På engelsk har man utvidet journey-metaforen til å omfatte pasienter ved å ta i bruk begrepet patient journeys. På samme måte som user- og customer journeys har fått sine norske varianter i bruker- og kundereiser ville det være fint å bruke pasientreiser på norsk når brukeren er en pasient. Imidlertid fungerer ikke dette på norsk siden pasientreiser er betegnelsen på en offentlig transportordning der pasienter kan søke om dekning av reiseutgifter i forbindelse med helsehjelp.

Et annet viktig begrep i denne sammenheng er tjenester. Tjenester har blitt gjenstand for mye forskning og er et veletablert begrep i en rekke ulike fagfelt. Orden tjeneste kan lett skape misforståelser i seg selv. For det første er det et stort antall fagfelt som omhandler tjenester. En oversiktsartikkel over prioriteringer innen tjenesteforskningen (Ostrom et al., 2015) viser at begrepet tjenester og tjenesteprosesser står helt sentralt i mer enn 20 akademiske disipliner! Det er derfor ikke overraskende at man ikke har klart å komme fram til en felles definisjon av tjenester, ei heller en avgrensning av hva begrepet ikke rommer.


---

2 https://www.ks.no/fagomrader/utvikling/innovasjon/veikart-for-tjenesteinnovasjon2/
defineres som "private og offentlige institusjoner og virksomheter i samfunnet som har til formål å forebygge, diagnostisere og behandle sykdom". Men spør man en tjenestedesigner eller tjenesteforsker, er tjenesten selve **ytelsen** eller **helsehjelpen** som pasienten mottar, snarere enn institusjonen(e) som er involvert. Med andre ord finnes det mange begrepsmessige fallgruver i dette landskapet. Hvis man opererer med disse begrepende i en tverrfaglig setting er det derfor behov for presisering.

Før vi går nærmere inn på begrepet pasientforløp vil vi nevne noen overhengende betingelser og utviklingstrekker som forventes innen helse- og omsorgssektoren i tiden som kommer.

Norsk helsevesen i endring


• Behovet for helsehjelp vil øke betraktelig. Vi blir flere mennesker, vi lever stadig lenger, og vi får flere kroniske sykdommer og mer sammensatte helseproblemer.
• Kostnadene for behandling av alvorlige sykdommer vil øke, bl.a. fordi vi har mulighet til å behandle sykdommer som ikke var mulig å behandle tidligere.
• Behandlingen skal bli mer personipasset og målrettet. Dette innebærer at forebygging, diagnostikk, behandling og pleie skal tilpasses ved enkeltindividet, f.eks. kliniske data, gener, livsstil og sykehistorie.
• Helsetjenestene må bli mer brukerorientert. Pasientene skal få bedre innsyn i sine helseopplysninger, og de skal involveres aktivt i oppfølgningen av sin sykdom eller tilstand.
• Digitaliseringen av norsk helsevesen henger etter i forhold til land det er naturlig å sammenligne seg med (Hauge, 2017). Dagens IKT-systemer er fragmenterte, lite standardiserte, og understøtter ikke samhandling mellom aktørene.


---

3 Store norske leksikon: https://sml.snl.no/helsetjeneste

Pasientforløp

Hva er egentlig et pasientforløp? La oss se på et konkret eksempel.


En pasient som Per må forholde seg til mange aktører innenfor primær- og spesialisthelsetjenesten (Figur 1). I virkeligheten vil det være langt flere aktører involvert, f.eks. apotek, fysioterapeut, hjelpemiddelsentral, rehabiliteringsteam, HMS-seksjon og ikke minst NAV.

![Figur 1 En pasient er i kontakt med mange aktører gjennom et pasientforløp.](image)

Det er mange kommunikasjonskanaler mellom pasienten og aktørene som er involvert i helsehjelen: Pasienten ringer, møter opp personlig, mottar brev og SMS-er med påminnelser og prøvesvar, logger inn på

Figur 2 Kommunikasjon og utveksling av informasjon mellom pasienten og helseaktørene illustrert som kommunikasjonspunkter (touchpoints) som flytter mot pasienten (blå), fra pasienten (oransje) eller mellom helseaktørene (svart).

En ting er sikkert: alle aktørene som har vært direkte eller indirekte involvert i Pers helsehjelp vil ha forskjellig oppfatning av hva som konkret utgjør selve pasientforløpet, når det starter, og når det slutter. Starter pasientforløpet når Per bestiller time hos fastlegen? Eller når han blir henvist til utredning hos spesialist? Slutter pasientforløpet når han utskrives fra sykehuset, når behandlingen er avsluttet, eller når han er tilbake i jobb?

Aktørenes roller og ansvarsområder innvirker naturlig nok på hvordan de definerer pasientforløpet. Radiologen som deltar i diagnostiseringen av Pers sykdom har naturlig nok et kortere tidsperspektiv sammenlignet med kreftkoordinatoren som følger Per gjennom behandlingen på sykehuset. Fastlegen til Per har et tidsperspektiv som er livsløpsorientert, og som inkluderer forebygging og livsstil. Et pasientforløp kan vare i måneder og år – og for kronikere kanskje livet ut. For de fleste praktiske formål må et pasientforløp, i likhet med en brukerreise, avgrenses med en veldefinert start og slutt.
Sett fra Pers synsvinkel har han vært gjennom en langvarig sykdomsperiode som utgjør *ett og samme pasientforløp*. Og han har hatt ett overordnet mål; å bli frisk. For Per startet pasientforløpet en stund før han bestemte seg for å kontakte fastlegen. Og det varer fortsatt siden han har ettervirkninger og ikke er i full jobb. Bortsett fra Per selv, og hans pårørende, er det ingen som har den fulle oversikten over pasientforløpet fra A til Å.


**Definisjoner og synonymer**

Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2008-2009)) definerer et pasientforløp slik:

*Pasientforløp (def):* «Den kronologiske kjeden av hendelser som utgjør pasientens møte med ulike deler av helse- og omsorgstjenestene. Gode forløp kjenner til disse hendelsene er satt sammen på en rasjonell og koordinert måte for å møte pasientens ulike behov» *(Samhandlingsreformen).*

Denne definisjonen tar utgangspunkt i den enkelte pasient og de hendelser som pasienten møter, og er i tråd med definisjoner av brukerreiser og kundereiser fra fagområdet tjenestedesign (se side 5).

Helsedirektoratet bruker følgende definisjon av pasientforløp (Helsedirektoratet, 2018d):

*Pasientforløp (def):* «En helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakter med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode» *(Helsedirektoratet).*

Denne definisjonen tar utgangspunkt i både enkeltindivider og grupper, og beskrivelsen av deres kontakt med helsevesenet.

Begge definisjonene over er pasientsentriske i den forstand at de tar utgangspunkt i pasientens og hans/hennes møter med helsevesenet. Og begge definisjonene tar høyde for at det er flere aktører involvert. Legg merke til at Helsedirektoratets definisjon av pasientforløp inneholder karakteristikken *helhetlig*. Samtidig brukes ofte *helhetlig* eller *sammenhengende* som en karakteristikk av et pasientforløp (*helhetlig pasientforløp*). Hva menes egentlig med et *helhetlig* pasientforløp? I litteraturen ligger det ofte imidlertid at man ser på tvers av virksomheter og aktører, f.eks. mellom et sykehus og en kommunal institusjon. Ett av hovedpunktene i Nasjonal e-helsestrategi (2017-2022) er nettopp *Bedre sammenheng i pasientforløp*, og utfordringen som adresseres er dagens fragmenterte helsetjeneste.

Helsedirektoratets veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov peker på fem faktorer som kjenner til et helhetlig pasientforløp: (Helsedirektoratet, 2018c)
- Kontinuitet – aktørene er samkjørt og koordinerte
- Samarbeid – gjensidig forpliktelse og ansvar mellom aktørene over tid
- Sømløshet – smidig overføring av informasjon og oppgaver til rett tid
- Pasientsentrert – pasienten deltar i beslutninger
- Informasjonsdrevet – fremdriften er basert på medisinsk kunnskap og pasientens tilstand og behov

Dette er viktige faktorer, men særlig de to første er veldig abstrakte og tar utgangspunkt i hvordan aktørene skal forholde seg til hverandre og til pasienten. Siden et pasientforløp er definert fra pasientens synsvinkel ville det vært bedre å ta utgangspunkt i hvordan helsehjelpen skal oppleves for en pasient for at den skal kunne karakteriseres som helhetlig. Resultater fra intervjustudien (se s.26) viser nettopp at informantene tolker *helhetlige pasientforløp* på vidt forskjellige måter. Av i alt syv tolkninger er det kun to som er sammenfallende.


![Figur 3 Modell av pasientforløp fra stortingsmeldingen "Én innbygger – én journal"]

Et slik silidiagram fremhever hvor mange aktører som kan være involvert i helse- og omsorgssektoren. Samtidig er det noen faktorer i et reelt pasientforløp som ikke kommer godt fram i denne modellen:

- Det kan være en annen rekkefølge
- Pasienten kan være i kontakt med en helseaktør mer enn én gang
- Pasienten er ofte i kontakt med flere undergrupper innenfor hver helseaktør

La oss først dele opp aktørbildet i tre hovedgrupper: primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og arbeids- og velferdstjenesten, se Figur 4. Hvis vi nå dekomponerer pasientforløpet i de enkelte hendelser og møter (visualisert som punkter) får vi et mer realistisk bilde.
Figur 4 Forenklet modell (øverst) og mer realistisk modell (nederst)

I Figur 4 har vi inkludert arbeids- og velferdstjenester i pasientforløpet for å understreke det pasientsentriske perspektivet som ligger til grunn i fagfeltet tjenesteforskning, som nevnt innledningsvis (s. 5). Her er det brukeren eller pasienten som definerer hva som er en del av henholdsvis brukerreisen eller pasientforløpet. For pasienten er kommunikasjonen med NAV og arbeidsgiver (f.eks. om støtteordninger og sykemelding) en helt naturlig del av pasientforløpet.

Helsedirektoratet har en visuell fremstilling av helhetlige pasientforløp i sin Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov (Helsedirektoratet, 2018c). Denne er også basert på en bestemt rekkefølge (sykehus => rehabilitering => hjemmetjeneste) men tar hensyn til gjentakelser og åpner for gjentatte besøk hos fastlegen.

Begrepet pasientforløp er nært beslektet med andre (norske og engelske) begreper, som

- Behandlingslinjer
- Behandlingsforløp
- Patient pathways
- Patient flow
- Clinical pathways
- Integrated pathways
- Critical pathways
- Care pathways
- Care maps
- Patient journey

Et fellestrekk ved begrepene er at de vektlegger den medisinske dimensjonen og de arbeidsprosessene som ligger til grunn. De to første begrepene har en eksplisitt referanse til behandling, og gjenspeiler en forankring i perspektivet til behandlingsapparatet. Dette virker også å gjelde de andre begrepene på listen.

---

5 For gode eksempler og teorigrunnlag anbefales Tax, McCutcheon, and Wilkinson (2013).
med unntak av patient journey, som har tydeligere forankring i pasientens perspektiv. Utover dette er det vanskelig å finne prinsipielle skillelinjer i litteraturen. Vi vil ikke gå nærmere inn på opprinnelsen og betydningen for hvert av disse begrepene, men gå over til å se på standardiserte pasientforløp og spesielt pakkeforløp.

Hva skiller så et pasientforløp fra et standardisert pasientforløp? Alle pasienter har et pasientforløp, og dette er deres virkelighet enten forløpet er standardisert eller ikke (Figur 5).

**Standardiserte pasientforløp**

Helsehjelp er en menneskerett i et moderne samfunn. I Norge er retten til helsehjelp nedfelt i Pasient- og brukerrettighetsloven og i Spesialisthelsetjenesteloven. Behovet for helsehjelp har økt helt siden innføring av moderne medisin, og det vil fortsette å øke i tiden som kommer (se s. 6). Etterspørselen etter helsehjelp har alltid overgått tilbudet (Lillrank, 2018), og helse- og omsorgssektoren er under sterkt press. Budsjettstart, kvalitetsmål og politiske føringer om samhandling i et fragmentert helsevesen presser fram et behov for å effektivisere og standardisere.

Helsedirektoratet definerer et standardisert pasientforløp i et innspill til nasjonal strategi på kreftområdet (Helsedirektoratet, 2013):

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


**Pakkeforløp**

I Norge er pakkeforløp en type standardiserte pasientforløp som skal bidra til å heve kvaliteten på kreftomsorgen, og etter hvert også oppfølgingen av pasienter med andre sykdommer. Pakkeforløpene for kreft er definert slik (Helsedirektoratet, 2018b):

> Pakkeforløp (def): «Et pakkeforløp er et standardisert pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvarsplasering og konkrete forløpstider.»


De nasjonale pakkeforløpene er modeller som må tilpasses lokalt i helseforetakene og til slutt skreddersys for den enkelte pasienten (Helsedirektoratet, 2013). Hensikten med pakkeforløpene er å bidra til rask diagnostikk og behandling uten ikke-medisinsk begrunnede forsinkelser eller ventetid for pasientene. For pasienter og pårørende skal pakkeforløpene gi bedre oversikt, forutsigbarhet og forståelse for de ulike trinnene i behandlingen. Samtidig skal en gjennom å redusere risikofaktorer og unødvendig ventetid bidra til økt pasientsikkerhet.

Implementering i sykehusene skjer gradvis, og for å støtte dette arbeidet har myndighetene utformet nasjonale veiledninger (Helsedirektoratet, 2015), samt pasientinformasjon og diagnoseveiledere for fastlegene. En evaluering av pakkeforløpene for kreft er i gang under ledelse av SINTEF (Melby, 2017) med fokus på tre områder: (1) pasienttilfredshet og brukermedvirkning i kreftomsorgen, (2) konsekvensene av pakkeforløp for samhandling og koordinering av tjenestene, og (3) ledelse og organisering i sykehus ved innføring og gjennomføring av pakkeforløp. Pakkeforløp blir nå gradvis innført for flere sykdommer og tilstander, f.eks. innen psykiatri og rusomsorg (Helsedirektoratet, 2018a). Hensikten er å møte utfordringene med variasjon, ventetid, utredning og behandling.

Hvor stor del av pasientforløpet dekkes av et pakkeforløp? Ifølge definisjonen over skal pakkeforløpene omfatte utredning og behandling, og dermed store deler av pasientforløpet. De eksisterende

**Figur 6** Et pakkeforløp utgjør en liten del av pasientforløpet. "Pakkeforløp hjem" er en ny generasjon pakkeforløp som skal følge pasienten gjennom en større del av pasientforløpet.


---

6 Se https://helsedirektoratet.no/kreft/nasjonale-handlingsprogrammer-for-kreft
Modellering av pasientforløp


Et pasientforløp kan sees på som en prosess. Prosessmodellering er derfor et svært relevant fagfelt i denne sammenheng. Fokuset på prosesser i offentlig og privat sektor har økt i takt med IT-systemenes inn tog i samfunnet og krav om økt effektivitet og omstilling. Prosessledelse er et nytt fagfelt som bygger på premisset om at prosesser er sentrale organisatoriske enheter (Iden, 2018). Prosesser kan identifiseres, dokumenteres, kartlegges, måles og forbedres. Prosessledelse gir retningslinjer for hvordan man forvalter prosesser.


Abstraksjon er et grunnleggende element ved all prosessmodellering. Abstraksjonsnivået i beskrivelsen av pasientforløp varierer enormt, fra overordnede beskrivelser av faser, og til konkrete tidsangivelser og fristdater for gitte diagnoser, som i et pakkeforløp. Eksempler på overordnede faser i beskrivelser av pasientforløp:

- Diagnose => behandling => rehabilitering
- Henvisning => utredning => behandling => kontroll => oppfølging
- Legevakt => sykehus => rehabilitering => fastlege => hjemmetjeneste
- Prehospitalt => innleggelse => undersøkelse => behandling => avslutning

De fleste modelleringsspråk har en terminologi, et sett av regler, og en grafisk notasjon. Vi skiller mellom selve modelleringsspråket (også kalt modelleringsteknikken), det verktoyet som hjelper oss å anvende modelleringsspråket, og eventuelt de metodene som forteller oss hvordan modelleringsspråket kan brukes for ulike formål.Eksempler på modelleringsspråk er UML\(^\text{7}\), BPMN\(^\text{8}\) og ArchiMate\(^\text{9}\). Disse språkene har stor uttrykkskraft og brukes først og fremst av teknologer. RIS (Roller i Samarbeid) er et eksempel på et modelleringsspråk som har lavere brukerskel. Det beskriver hvordan aktørene samarbeider i en prosess, deres roller, og hva slags relasjon de har (Iden, 2018).

Eksempler på verktoy er Powerpoint, Visio og OmniGraffle. Bizagi. Mange verktoy har innebygget støtte for et bestemt modelleringsspråk. F.eks. har Visio og Omnigraffle støtte for BPMN. I helsesektoren brukes

\(^{7}\) http://www.uml.org/
^{8}\) https://www.omg.org/spec/BPMN/
^{9}\) https://www.opengroup.org/certifications/archimate
mange forskjellige verktøy til ulike formål. For beskrivelser av arkitektur er disse verktøyene mest vanlige: Sparx Enterprise (Helse Nord, Helse Sør-Øst), Qualiware Lifecycle Management (Helse Vest) og MEGA (Helse Midt-Norge).

**Brukerreiser og Customer Journey Modelling Language (CJML)**

Begrepet brukerreise eller kundereise har blitt svært utbredt de siste årene. Brukerreisen er en metafor for å se en prosess fra brukerens perspektiv. Brukerreiser er også en metode og et visuelt format som illustrerer stegene i en tjenesteprosess, kommunikasjonskanalene som er i bruk, og den tilhørende brukeropplevelsen. Brukerreiser er et effektivt hjelpemiddel i tjenesteinnovasjon, enten man skal forbedre en tjeneste, dokumentere en tjeneste, eller analysere hvordan den oppfattes av brukerne. De viktigste nytteområdene er:

1. En felles beskrivelse av tjenesteprosesser og brukerreiser som forenkler kommunikasjon i tverrfaglige team.
2. Detailjert spesifikasjon av en tjenesteprosess, og støtte til å utvikle og beskrive nye tjenester.
3. Analyse av brukerreiser på individuelt nivå som avdekker avvik og eventuelt dårlig brukeropplevelse.

Som nevnt innledningsvis er brukerreiser en av de mest populære metodene innen tjenestedesign. Imidlertid mangler metoden en formalisering og avgrensning. Diskusjoner om gyldighetsområde og pålitelighet av metoden er lite diskutert i faglitteraturen.


I en tidligere studie har vi fulgt personer med sykdommen multippel sklerose (MS) og kartlagt deres pasientforløp over en periode på ca. fire uker. Pasientforløpet er hentet fra virkeligheten, men alle personopplysninger er fiktive for å sikre anonymitet. Metoden og resultatene for øvrig er beskrevet i en egen rapport (Røhne, Halvorsrud, Strisland, Moen, & Celius, 2018).

---

10 CJML ble utviklet gjennom innovasjonsprosjektet VISUAL, se www.visualproject.org
11 Nettstedet til CJML: se www.sintef.no/cjml
Eksempler – planlagt og reelt pasientforløp
I denne seksjonen viser vi eksempler på hvordan CJML kan brukes til å beskrive et typisk forløp for en person som går gjennom diagnostisering av sykdommen MS. Dette tilsvårer det vi kaller planlagt brukerreise i CJML. Diagrammet i Figur 7 viser et utsnitt som starter med at pasienten oppsøker fastlegen og fram til første time hos nevrolog. Øverste del av figuren viser pasientforløpet fremstilt som en brukerreise, altå de hendelsene som pasienten erfarer direkte. Nederste del av figuren viser hele nettverket av aktører som er involvert i et såkalt swimlane-diagram. Her fremkommer også forløpene til fastlegen og nevrologen. Den nederste delen av diagrammet viser de forenklinger og antagelser som ligger til grunn. Pasientforløpet fortsetter i Figur 8 med innkalling til oppfølgingstime hos nevrolog, og videre til diagnose.

**Figur 7 Diagnostisering av MS (diagram 1 av 2)**
**Figur 8 Diagnostisering av MS (diagram 2 av 2)**

**Reelt pasientforløp.** Neste diagram viser pasientforløpet til Bernt som er 72 år, gift og pensjonert. Han har levd med MS i mer enn 25 år. Det tok flere år å fastslå diagnosen, siden sykdommen var ganske rolig i starten. Bernt har vært fysisk aktiv hele livet. Han har fått mer tid til trening etter at han ble pensjonist.

Bernt har prøvd mange behandlingstyper i årene som har gått. Han startet med immunmedikamenter i sprøyteform og gikk deretter over på månedlige infusjoner. For tiden går han på en tablettkur. Bernt følges opp av MS-­kliniken ved Oslo Universitetssykehus. Han tar blodprøver to ganger i året, og er til MR og hos nevrolog en gang i året. Bernt fungerer stort sett bra, men er til tider sliten og utmattet. Han har vært fullt yrkesaktiv helt frem til pensjonalder.

Figur 9 viser Bernt sitt pasientforløp gjennom noen uker i april 2017. Han er godt fornøyd med oppfølgingen han får på MS-kliniken. Bernt har ikke behov for tett oppfølgning utenom de to gangene i året, og ønsker heller ikke å fokusere så mye på sykdom. Bernt er aktiv, trener på et treningssenter og MS-­diagnosen er ikke til hinder for at han kan leve slik han ønsker.

---

12 Pasientforløpet er hentet fra virkeligheten, men for å sikre anonymitet er personopplysninger fiktive.
Figur 9 Et reelt pasientforløp for en MS-pasient over en periode på ca. 4 uker.
Metode

I utgangspunktet planla vi å gjennomføre en spørreundersøkelse om begrepet pasientforløp for å nå bredt ut og få et representativt utvalg. Etter hvert viste det seg at de fleste spørsmålene krevede en introduksjon eller en presisering, og dermed ble de i overkant lange for en nettbaseret undersøkelse. For å hindre at vi fikk overordnede svar, og sikre at vi fikk fram nyansene i spørsmålene, valgte vi derfor å gjennomføre en intervjustudie. Intervjuguiden ble utviklet i flere runder med innsipp fra prosjektets partnere. I tillegg gjennomførte vi et pilotintervju med en representant i målgruppen for å sjekke om spørsmålene var klare og forståelige. Intervjuguiden er gjengitt i vedlegg 1.

Vi har gjennomført seks intervjuer for å belyse begrepet pasientforløp fra ulike fagvinkler. Studien er meldt inn til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Vi har fulgt NSDs anbefalinger og retningslinjer for personvern og behandling av personopplysninger. For å sikre deltakernes anonymitet har vi brukt fiktive navn og endret på en eller flere av deltakernes karakteristiker.

Deltakerne ble rekruttert gjennom prosjektmedarbeidernes kontaktnettverk. De ble valgt ut med tanke på å få belyst både kliniske, tekniske og administrative perspektiver, og at de har lang og sammensatt erfaring. En kort introduksjon av deltakerne følger her:13

**Knut** jobber i Direktoratet for e-helse og har teknisk bakgrunn. Han har jobbet med pasientforløp og IKT-løsninger i forvaltningen i mer enn 5 år.

**Inger** har jobbet i over 20 år som sykepleier i Helse Vest, men har nå en administrativ stilling. Hun bistår andre klinikere i bruk av EPJ-systemer.

**Hilde** har mange års erfaring som sykepleier og er nå spesialrådgiver i Helse Sør-Øst. Hun jobber med pasientforløp og implementering av pakkeforløp.

**Ola** har teknisk bakgrunn og jobber som rådgiver i Helse Vest. Han samarbeider med klinikere om koordinering og beskrivelser av pasientforløp.

**Ida** jobber teknisk og administrativt med pasientforløp i Helse Sør-Øst. Hun er forløpsveileder og jobber hovedsakelig på prosessnivå.

**Petter** er fastlege i en kommune på Vestlandet. Han har mer enn 15 års erfaring i ulike kliniske stillinger, bl.a. ved et sykehus, men har også administrative roller.

---

13 Navn og visse karakteristikker er endret for å sikre deltakernes anonymitet.
Resultater fra intervjustudien

Alle de seks deltagerne jobber direkte eller indirekte med pasientforløp selv om de har forskjellig bakgrunn, stilling og ansvarsområder. Vi har valgt å dele inn i følgende kategorier: teknisk, koordinerende/administrativt, og klinisk. Tabell 1 gir en oversikt over hvilke kategorier deltagerne selv mener de tillører, enten gjennom sin utdanning eller nåværende stilling. Dette utelukker selvfølgelig ikke at de også kan ha svært god innsikt i de andre kategoriene.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Deltager</th>
<th>Teknisk</th>
<th>Administrativ/koordinerende</th>
<th>Klinisk</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Knut</td>
<td>x</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Inger</td>
<td></td>
<td>x</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Hilde</td>
<td>x</td>
<td>x</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ola</td>
<td></td>
<td>x</td>
<td>x</td>
</tr>
<tr>
<td>Ida</td>
<td></td>
<td>x</td>
<td>x</td>
</tr>
<tr>
<td>Petter</td>
<td></td>
<td>x</td>
<td>x</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Tabell 1 Deltagernes innsatsvinkel til pasientforløp**

Alle deltagerne oppgir at de jobber svært tverrfaglig i tilknytning til pasientforløp. De oppgir at de jobber tett sammen med følgende yrkesgrupper (i tilfeldig rekkefølgje):

- stråleterapeuter
- merkantilt personell
- farmaasøyer
- tjenestedesignere
- sykepleiere
- sosionomer
- systemansvarlige
- jurister
- samfunnsøkonomer
- ergoterapeuter
- psykologer
- kommunikasjonsrådgivere
- ernæringsfysiologer
- radiologer

**Begrepet pasientforløp; enigheter og uenigheter**

_I første del av intervjuet var formålet å avdekke hvordan deltagerne forstår begrepet pasientforløp, og mer konkret – om det eksisterer en felles forståelse internt og eksternt._

På et overordnet nivå beskriver alle deltagerne begrepet som noe som har en prosessuell karakter (flyt, rekkefølge, forløp). De fleste (4/6) knytter begrepet til pasientens perspektiv eller opplevelse. Én deltager beskriver pasientforløp som et oppsett for en handlingsrekkefølge for klinikerne, mens en annen sier eksplicit at det handler om standardisering. De fleste poengterer at pasientforløp ikke bare gjelder spesialisthelsetjenesten, men berører helsevesenet generelt.
To av deltakerne nevner at begrepet rommer flere tolkninger ut fra sammenhengen det brukes i. Knut beskriver det for eksempel slik:

"Begrepet er litt som en potet. Det fremkommer ofte i konteksten hva man legger i det [...] I noen sammenhenger bruker jeg det om et forløp i spesialisthelsetjenesten som er initert av en henvisning fra primærhelsetjenesten. Da er det på en måte en start og en slutt. Men i andre kontekster, i større kontekster, så er det helsehjelp mer generelt, også kommunale helse- og omsorgstjenester som ikke er sekkens-orientert men mer team-orientert, og som ikke har en start og en slutt." [Knut – teknolog]

Dette med variasjon kommer også tydelig fram når vi sammenligner svarene fra de andre deltagerne. Her er noen av beskrivelsene av hva deltakerne legger i begrepet pasientforløp:

- Begrepet brukes om (1) forløp i spesialisthelsetjenesten initert av en henvisning, og som har en start og en slutt. Eller (2) mer generell helsehjelp, slik som kommunal omsorgstjeneste, som ikke har en start og en slutt.
- Alt pasienten skal gjennomgå. Alle stegene helsepersonell må ivareta for å gi behandling på en god måte.
- Pasientens forløp gjennom en sykdomsperiode.
- Prosessbeskrivelser som er sett fra en pasient sitt perspektiv og kan være på ulike nivå - overordnet over lang tid (kriskon sykdom) eller detaljert (hvordan en behandling skal gjennomføres).
- En mal eller et oppsett for en handlingsrekkefølge (klinisk eller prosessuelt)

Det fremkommer at deltakerne har noe forskjellig syn på hva begrepet pasientforløp rommer. Mens 2/6 deltagere oppfatter at forløpet starter med en henvisning, har de resterende et mer overordnet perspektiv hvor de beskriver pasientforløp mer som pasientens møte med helsetjenesten eller behandlingsrekkefølgelen pasienten går igjennom – uten å konkret nevne forløpets start eller slutt.

Vi spurte deltagerne om hvordan begrepet blir brukt i deres organisasjon. To deltagere sier at det er kontekstavhengig, og brukes deretter. To forklarer at de bruker begrepet i forbindelse med arbeidsprosesser, altså noe som beskriver hva helsepersonell skal gjøre. En deltager forklarer også at de ikke bruker det så mye:


Halvparten (3/6) av deltagere forklarer videre at det finnes en felles definisjon av begrepet internt i deres organisasjon, noe som tyder på at det er lagt til rette for felles forståelse. Likevel fremkommer det at så mye som 4/6 av deltagerne opplever at det eksisterer uenighet om begrepet innad i deres organisasjon. Hilde påpeker for eksempel at "tankssettet pasientforløp" ikke er så godt implementert i organisasjonen, og at flere ansatte ofte kan blande pakkeforløp og pasientforløp. Dette ser ut til å være tilfellet også hos
Ida. De resterende som opplever uenighet påpeker at det nok skyldes at begrepet er veldig kontekstavhengig, og at det derfor vil være flere tolkninger.

Ulik fortolkning ser ut til å være en utfordring også eksternt mellom organisasjoner. Et flertall av deltakerne (5/6) forklarer at de opplever dette. Ola sier følgende om hvorvidt det eksisterer ulik oppfatning eksternt:

"Absolutt [opplever ulik forståelse]! Vi ser jo til og med at i de andre helseforetakene som gjør forløpsarbeid så gjør vi det på ganske forskjellige måter. Forløpene har store forskjeller både i utforming og målsetting. Noen har mer en pakkeforløpstatlærhvor de stiller krav til hva som skal ske og setter noen definerte punkter gjennom et forløp som man kan måle på, og noen kaller det pasientforløp det som vi ville kalle prosedyrer – altså tekstlige beskrivelser av behandlingsregler. Og noen mener nok at pakkeforløpene er pasientforløp." [Ola - teknolog]

Deltagerne forklarer videre at mulige årsaker til at forståelsen av begrepet er så varierende kan være; (1) at begrepet oppleves som generelt, (2) at det er mange som ikke egentlig vet hva begrepet betyr, og (3) at noen jobber med spissset og konkret tilnærming til pasientforløp mens andre jobber mer overordnet, noe som vil påvirke hvor spesifikt man tenker om begrepet. I tillegg fremkommer det også at alle deltagere jobber tverrfaglig med begrepet, noe som trolig bidrar til at man møter forskjellige tolkninger.

Til slutt i den innledende delen ba vi deltakerne ta stilling til hvilke av følgende dimensjoner eller elementer som er omfattet av pasientforløp i kontekst av deres arbeidssituasjon.

- Pasientens avtaler og oppmøtetider
- Behandlingsplaner
- Detaljerte medisinske prosedyrer
- Pasientens opplevelse
- Tidsfrister og rettigheter
- Annet (spesifiser)

Tabell 2 viser at det er stor variasjon i hvilke elementer deltakerne anser dekket av et pasientforløp. De fleste sier at pasientforløp dekker elementer som pasientens opplevelse samt tidsfrister og rettigheter. Halvparten finner at pasientens avtaler og behandlingsplaner er en del av pasientforløpet, mens kun 2/6 har med detaljerte medisinske prosedyrer.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Pasientens avtaler og møtetider</th>
<th>Behandlingsplaner</th>
<th>Detaljerte medisinske prosedyrer</th>
<th>Pasientens opplevelse</th>
<th>Tidsfrister og rettigheter</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Ja</td>
<td>Ja</td>
<td>Nei</td>
<td>Ja</td>
<td>Ja</td>
</tr>
<tr>
<td>Ja</td>
<td>Nei</td>
<td>ja</td>
<td>Nei</td>
<td>Delvis</td>
</tr>
<tr>
<td>Nei</td>
<td>Nei</td>
<td>Nei</td>
<td>Ja</td>
<td>Ja</td>
</tr>
<tr>
<td>Ja</td>
<td>Ja</td>
<td>Nei</td>
<td>Ja</td>
<td>Ja</td>
</tr>
<tr>
<td>Nei</td>
<td>Nei</td>
<td>ja</td>
<td>Ja</td>
<td>Ja</td>
</tr>
<tr>
<td>Nei</td>
<td>Nei</td>
<td>Nei</td>
<td>Nei</td>
<td>Ja</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Tabell 2 Deltakernes syn på hvilke dimensjoner som er/ikke er dekket av pasientforløpet

Denne variasjonen kan man forvente, i og med at deltakerne har tatt stilling til spørsmålet i sammenheng med deres stilling, arbeidssituasjon og dermed de arbeidsoppgaver og ansvar de har.
Standardiserte pasientforløp

Etter å ha snakket generelt om pasientforløp dreide intervjuet over til standardiserte pasientforløp. Her gikk vi konkret inn på pakkeforløp, samt fordeler og ulemper med å standardisere pasientforløp.

Alle deltagerne var godt kjent med pakkeforløp og forstår det som en standardisert beskrivelse av et behandlingsforløp som inkluderer forhåndsdefinerte forløpstider. Alle brukte begrepet på sin arbeidsplass, men det var noe ulik praksis med tanke på når et pakkeforløp starter og slutter. For eksempel oppfatter to av deltagerne at det begynner i det øyeblikket sykehuset mottar en henvisning og slutter når behandlingen er ferdig, mens en annen mener at det starter ved henvisning og slutter når behandling starter. To andre deltagere oppfatter derimot at det starter ved første oppmøte hos fastlegen, og slutter når behandlingen starter. Den siste deltageren påpeker at det er vanskelig å si fordi det kan starte så tidlig som ved mistanke om sykdom og slutter med rehabilitering.

I hvilken grad mener deltagerne at et pakkeforløp dekker et pasientforløp? Her er det stor variasjon i svarene:

- Mye sammenfall i utredningen. Der er det beskrevet ledd for ledd.
- Hvis man skal ha behandling, så beskriver pakkeforløpet sjeldent dette.
- Ikke mye. F.eks. ved kreft har man behov for mye oppfølgelse etter at pakkeforløpet er ferdig, f.eks. som følge av et behandlingsopplegg.
- Det dekker bare noen av det; det å få pasienten inn til behandling. Vi jobber mer konkret enn det pakkeforløpet beskriver.
- Kommer an på definisjonen. Det kan være helt sammenfallende eller en del av et større forløp.

De fleste deltagerne er enige i at det er sammenfallende i utredningsfasen. Petter påpeker:

"Det kommer an på hvordan man definerer det. Et pasientforløp kan jo være livslangt (slik som diabetes), men et pakkeforløp bør ha en begynnelse og en slutt" [Petter – fastlege]

Hilde nevner den nye kreftstrategien som definerer "pakkeforløp hjem" (se s.13). Hun påpeker at "pakkeforløp hjem" vil dekke en større del av pasientforløpet og synliggjøre kommunenes ansvar.

Vi spurte deltagerne om fordeler ved standardiserte pasientforløp. Alle sa seg enige i at det var mange fordeler. For eksempel ble det trukket frem at standardisering vil kunne føre til mer effektiv behandling, høyere kvalitet, samt sikre likeverd blant pasientene. En deltagar nevner også at det vil bidra til bedre forventningsavklaring mellom ulike aktører, f.eks. mellom pasienter og behandlere, mens en annen sier at man slipper å tenke så mye. Selv om deltagerne ser flere fordeler med å standardisere pasientforløp vil det også innebære ulemper og utfordringer. Kun én deltagar mente at alle typer pasientforløp kan standardiseres. De andre mener at det vil være for stor variasjon på individnivå til at det kan la seg gjøre. Hilde forklarer det for eksempel på denne måten:

"Alle diagnosespesifikke pasientforløp tenker vi at kan standardiseres. Men alle standardiserte pasientforløp anvendes jo av helsepersonell som må bruke klinisk skjønn. De har jo fag-profesjonen sin med. Så på bakgrunn av det så mener jeg at rent diagnosespesifikke pasientforløp kan standardiseres [gitt at man kan ha med fagspesifikke og klinisk skjønn]." [Hilde – sykepleier]
**Oppfølgingsspørsmål** “Hvilke pasientforløp kan ikke standardiseres?” [Intervjuer]

“Kommunene jobber mer med generelle forløp i forhold til logistikken rundt hvordan de følger pasienten og da spesielt har de utarbeidet det for eldre og multimorbide mennesker [disse forløpene er vanskelige å standardisere].” [Hilde - sykepleier]

Flere av deltagerne opplever at det vil være ressurskrekkende å standardisere pasientforløp. Fordi ingen pasienter er like vil det kunne være vanskelig å standardisere på et individnivå. I tillegg kan det være vanskelig å oppnå faglig enighet om hvordan ting skal standardiseres, siden praksisen varierer mellom sykehus og mellom fagpersoner. Inger forklarer det slik:

“Det å få folk til å bli enig om hva de skal gjøre, innholdet [vil være en utfordring ved å standardisere pasientforløp]. Jeg vil tro det må til en diskusjon for å komme til enighet om hva som skal være med i en sånn pakke. Det er mange sterke fagpersoner og mange meninger. Og mellom sykehusene så er det litt “sånn gjør vi det på dette sykehuset” også har de en annen måte på et annet sykehus. Så jeg tror det blir den største utfordringen [...] Diskusjonen mellom fagpersoner tror jeg er den største utfordringen.” [Inger - sykepleier]

I tillegg forklarer Petter at standardisering av pasientforløp krever institusjoner som legger til rette for det. Dette er noe som kan være vanskelig innen allmennmedisin, der slike rammer ikke eksisterer i like stor grad. I tillegg oppfatter han at standardisering kan være lite hensiktsmessig:

“[For mye standardisering] dreper fagkunsten - blir kun til at man sitter og lager kriterier.” [Petter - fastlege]

**Metoder og formater for å beskrive pasientforløp**

*Det finnes mange måter å beskrive og visualisere pasientforløp på. Vi spurte derfor deltagerne om hvilke metoder de bruker for å beskrive pasientforløp.*

Deltakerne benytter flere forskjellige fremstillingsmetoder og formater for å beskrive eller dokumentere pasientforløp. Alle deltagerne bortsett fra én, bruker diagram eller visualiseringer (se Figur 10), gjerne i form av PowerPoint.

![Figur 10 Hva slags type fremstillinger bruker deltagerne for å beskrive pasientforløp?](image-url)
Deltagerne bruker også flere løsninger for å kommunisere pasientforløpene til andre. De nevner nettsider, eHåndbok, SharePoint, sykehusets hjemmeside, intranett, e-post, brosjyrer og muntlig overlevering.

Kommunikasjon og målgrupper

_Pasientforløp er noe som kommuniseres til flere målgrupper. Vi har derfor prøvd å avdekke hvilke målgrupper som er aktuelle, samt hvilken måte pasientforløpene blir kommunisert på._

Vi spurte hvem som var målgruppen når deltagerne beskrev et pasientforløp. Deltagerne nevner en rekke forskjellige målgrupper (i tilfeldig rekkefølge):

- helsepersonell
- helse- og omsorgstjenesten
- regionale og nasjonale myndigheter
- behandlere (både privat og offentlig)
- pårørende, pasienter og pasientorganisasjoner
- politikere
- leverandører

To av seks deltagere nevner at pasientforløpene kommuniseres direkte til pasientene, og kun én deltager nevner at de deler pakkeforløpene med pasientene. Ola forteller for eksempel at pasienten heller vises til behandlingsbeskrivelser på nett:

> "Det hender, men det er ganske sjeldent. Vanligvis så gjør vi det sånn: har behandlingsbeskrivelser som ligger på internett og det vi vanligvis gjør er at i et forløpsprosjekt så vil vi sørge for at den behandlingsbeskrivelsen er i tråd med pasientforløpet. Og hvis det ikke er en behandlingsbeskrivelse, så vil vi lage en." [Ola – teknolog]

Hvorvidt beskrivelsen mot pasienten er lik beskrivelsen som brukes internt varierer mellom de to som forteller at deres organisasjon kommuniserer pasientforløpene direkte til pasienten. Én deltager sier at de prøver å ha beskrivelsene så like som mulig, mens den andre påpeker at ordlyden er gjort mer brukervennlig uten vanskelige faguttrykk.

Hva er et helhetlig pasientforløp?

_Et reelt pasientforløp berører mange aktører og helseorganisasjoner. Vi har først spurt deltagerne om deres oppfatning av hva et "helhetlig pasientforløp" innebærer. Deretter om det hensiktsmessig med en fullverdig oversikt over alle faser og instanser en pasient er innom gjennom et pasientforløp._

På spørsmålet om hva deltakerne legger i et helhetlig pasientforløp, er det 2/6 som ikke har tenkt på betydningen, mens fire er kjent med uttrykket. De sier at et helhetlig pasientforløp innebærer flere ting, f.eks.

- At alle aktører som er involvert i pasientforløpet er beskrevet, og at de samarbeider godt slik at overgangene blir gode og riktig informasjon følger med
- At pasienten får alle de tjenester han/hun trenger og har krav på
- At pasientforløpet er definert og dokumentert i ett og samme datasystem
- At pasienten får god informasjon underveis
- At man ser på alle fagområdene i oppfølgingen av pasienten, ikke bare medisinsk
• At pasienten får dekket sine behov når de reiser hjem
• At man ser "hele mennesket", også det sosiale aspektet

Her er det tydelig at oppfatningene spriker. Et helhetlig pasientforløp forstås både på et teknisk og administrativt nivå; som beskrivelser som befinner seg i et datasystem kontra godt samarbeid mellom helsepersonell. Det forstås også gjennom et menneskesentret perspektiv; hvor man er oppptatt av å se hele mennesket og dets behov gjennom forløpet.

**Fasene i et pasientforløp og involverte aktører.**
Vi spurte deltakerne om beskrivelsen av et pasientforløp bør omfatte alle faser, fra diagnostikk til behandling og rehabilitering? På dette spørsmålet svarer alle et ubetinget "ja". Det er kun én deltager som umiddelbart reflekterer over kompleksiteten dette innebærer:


For å utdype dette nærmere spurte vi om beskrivelsen av pasientforløp bør omfatte alle de involverte aktørene, for eksempel fastlege, kommunale tjenester og NAV? To av deltagerne påpeker at det i stor grad avhenger av formålet og at det ikke alltid er like hensiktsmessig å ha så detaljerte beskrivelser. Her er flere refleksjoner:

• Først og fremst beskrives det som foregår i spesialisthelsetjenesten. Men for pasienten er det helheten enten det er på sykehuset eller hos fastlegen.
• Noen ganger må vi ha med alle, men andre ganger er det uvesentlig.
• Vanskelig i praksis.
• Sånn som samhandlingen funker i dag, så er det vanskelig å vite hvem som "eier" forløpet.
• Viktig å ikke gjøre det for omfattende for å klare å jobbe med det.
• Det er viktig at alle aktørene som har en rolle i de fleste pasientenes forløp må være med - både kommuner og sykehus.
• Vi skulle ønske at det var nyttig, men det er like nyttig å kommunisere til andre instanser hva vi gjør på sykehuset.
• Det kunne vært kjekt, men jeg har ikke lyst til å være den som har ansvaret for det.

Ola påpeker at selv om det er nyttig med detaljerte beskrivelser, kan det også føre til at det blir vanskelig å gjøre endringer i forløpene.

> "Det er allerede en utfordring å holde forløpene oppdatert og gjøre endringer i dem, og det ville vært enda mer komplisert hvis disse gikk på tvers av foretak [...] så i praksis er det nok ikke gjennomførbart." [Ola - teknolog]

Ida forteller at de vanligvis inkluderer tjenester slik som sosionom, men at de ikke har med NAV – der "setter de grensen". Ifølge Petter er det derimot helsepersonalets ansvar å gjøre dette. Han sier at i henhold til forskrift om individuelle planer, så skal legen integrere andre tjenester der det er behov.

Vi spurte også deltagerne om de tror det ville være nyttig med en fullverdig oversikt over alle faser og instanser i et pasientforløp. Halvparten mener dette kunne være nyttig. To deltagerer forklarer at det ikke er relevant for den måten de jobber på i dag, mens en annen deltager opplever at de allerede har en slik
oversikt. Et spørsmål som dukker opp i forbindelse med dette teamet er: hvem har egentlig ansvar for å utforme en slik fullstendig beskrivelse, og hvem har egentlig eierskap til pasientforløpet?

Nesten alle deltagerne (5/6) mener det ideelt sett burde være noen som er ansvarlig for pasientforløpet fra A til Å - på tvers av alle faser. Til tross for denne samstemtheten påpeker flere at et slikt ansvar ikke kan strekke seg på tvers av aktører og helseinstitusjoner. Det ville blitt for generelt og ressurskrevende. Ida utdypet dette:

"Ja. Per i dag er det koordinatorer på sykehuset som sørger for at alt blir ivaretatt gjennom forløpet. Ofte er det en kreftsykepleier som gjør dette [...] sjekker at alt går rett for seg. Kan omfatte fastlegen, men ikke NAV." [Inger - sykepleier]

Fastlegen Petter mener det er umulig (og ikke nødvendigvis hensiktsmessig) at noen skal ha en fullstendig oversikt over pasientforløpet på tvers av faser og aktører.

Alle deltagerne mener det ville være nyttig å kunne sammenligne det reelle, individuelle pasientforløpet med det standardiserte. Dette vil kunne gi en pekepinn på "hvor man er", sammenlignet med hvor man ønsker å være. Enkelte av deltagerne gjør nettopp dette til en viss grad, og opplever det som viktig for videre forløpsarbeid.

Tverrfaglig samarbeid og språkproblemer

Arbeid med pasientforløp berører mange yrkesgrupper og helseorganisasjoner. Vi har derfor undersøkt eventuelle uklarheter og uenigheter deltakerne opplever.

Alle deltakerne oppgir at de jobber tverrfaglig, og flere forteller om språkbarrierer og kulturforskjeller. Dette oppstår spesielt i samarbeidet mellom sykehus og kommune.

Siden deltagerne jobber tverrfaglig med pasientforløp blir en felles forståelse sett på som spesielt viktig. Alle deltakerne har opplevd misforståelser, uenigheter eller uklarheter rundt begrepet pasientforløp i større eller mindre grad. En deltager påpeker at det ikke alltid handler om misforståelser, men heller ulik dybdekunnskap.

- I offentlige dokumenter må det være definert hva man mener med pasientforløp. Det er altfor mange ord man ikke forstår meningen med.
- Vi som jobber teknisk må ha en felles forståelse siden vi konkretiserer pasientforløp.
- Arbeidet med pasientforløp involverer gjerne sykepleier og leger. Her er det ofte ulike oppfatninger. Det hender vi må gjøre noe med "legespråket".
- Det kan være uklart hvilket detaljert det skal være, og hvordan man skal komme dit.
- Skal man beskrive hvordan man ønsker at det skal være, eller sånn som det er? Det er det ikke helt enighet om.

Hilde sier for eksempel at de tekniske ofte er mer opptatt av logistikk og flytten i overgangene, mens klinikere har mer fokus på det som skjer i møtet med pasienten. Det er derfor viktig å ha en tydelig begrepsavklaring når man setter i gang med nye forløpsarbeid.

Flere trekker frem problemstillinger i overgangen spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Knut sier for eksempel:
"En problemstilling er nettopp dette med at man tenker at det [pasientforløp] er et begrep som er forbeholdt spesialisthelsetjenesten. Når man da jobber mot kommunen, så hender det at den kommunale helsetjenesten tenker at det ikke er så relevant." [Knut – teknolog]

En annen problemstilling er språkbarrierer og "sporvekslingen" mellom diagnose og funksjonsnivå:


Nytteverdien av en felles tilnærming til pasientforløp

Avslutningsvis gikk vi nærmere inn på behovet for en felles tilnærming til pasientforløp. Vi har her prøvd å avdekke eventuelle fordelers og situasjoner hvor det kan være nyttig.

Alle deltagerne sier seg enig i at en felles tilnærming for å beskrive pasientforløp vil være nyttig. Deltagerne sier følgende:

- Med et felles språk er det lettere å forstå visualiseringen. Men den må være intuitiv.
- Jo mer felles forståelse, jo lettere er det å følge en standard. Både klinisk og for dem som skal forvalte verktøyene.
- Det hadde vært veldig lurt å ha noe overordnet på nasjonalt og regionalt nivå som kan tilpasses det enkelte foretaket. Det er ikke noe klarhet for de som jobber nær pasienten hva som ligger i pasientforløpet.
- Ja, vi har gjort det i vårt foretak og laget en egen metodikk. Nasjonale standarder er nyttig, men det forutsetter at det er enkelt å forstå og fleksibelt nok til at man kan tilpasse det til egen organisasjon.
- En felles tilnærming er absolutt viktig for god gjenbruk. Det er enklere om det er standardisert. Så det savner vi!

En deltaker er mer usikker om en felles tilnærming er mulig:


Alle sier seg enig i at en felles tilnærming vil være veldig nyttig for følgende formål:

- for å kommunisere rundt pasientforløpet i en tverrfaglig setting
- for å utforme et standardisert pasientforløp
- for å forbedre et pasientforløp
- for å dokumentere et reelt pasientforløp
- for å se på overgangen mellom helseaktører
Inger påpeker at en felles tilnærming vil være spesielt nyttig for sistnevnte formålet:

"Ja, fordi det er spesielt i overgangene at noe går feil. Ofte er det informasjonen som glipper i overgangene." [Inger sykepleier]

Til slutt har vi listet opp noen hjertesukk fra deltagerne:

"Min kjæpphest er at kommunikasjon fra departementet med hensyn til pasientforløp kontra pakkeforløp er høyst uklar."

"Det blir en ordlek – hva snakker man egentlig om?"

"Når man innfører et nytt begrep, må man være klar på hva man mener - men det har ikke skjedd."

"Innholdet i et standardisert pasientforløp må skreddersys og konkretiseres om det skal ha noe for seg."

"Det viktigste er at man forklarer det på en måte som gjør at de som jobber med det faktisk skjønner det."

"Det er viktig å få fram at [standardisert] pasientforløp er noe som blir anbefalt, men som man ikke SKAL følge."
Tilbakemelding på definisjoner av pasientforløp og pakkeforløp

Deltakerne har gitt feedback på to definisjoner av pasientforløp, samt en definisjon av pakkeforløp (for mer bakgrunn om definisjonene, se side 9). Deltagerne fikk definisjonene tilsendt via e-post umiddelbart etter intervjuet. Vi ba dem svare på (1) om de oppfatter definisjonene som gode og hensiktsmessige, og (2) om de ser noen utfordringer med dem. Definisjonene finnes i midten av figurene i denne seksjonen, og tilbakemeldingene fra deltagerne er gjengitt i snakkedoblene.

**Pasientforløp - definisjon fra Samhandlingsreformen**


**Forfatteres kommentar:** Vi mener definisjonen er god. Den skal kunne favne alle typer pasientforløp og må derfor være generell. Den omtaler pasienten i bestemt form, på individnivå, og de hendelser som inntreffer, uavhengig av hvilken del av helsevesenet pasienten møter. Når det gjelder begrepet "hendelse": Et pasientforløp er å betrakte som en prosess, og man trenger et uttrykk for de basale elementene i en prosess uten å bli for teknisk. Altså noe som tilsvarar "event" (fra formelle metoder innen prosessmodellering) eller "touchpoint" (fra tjenestedesign). Her har man ikke så mange valg på norsk, og

---

14 På bakgrunn av argumentasjonen tror vi deltagerne egentlig sikter til den forhåndssdefinerte rekkefølgen i prinsippkassen av et pasientforløp (se Figur 3). Her møter nemlig pasienten helseaktørene i en gitt rekkefølge.
"hendelse" er kanskje det beste. Videre synes vi formuleringen "kronologisk kjede av hendelser" er velegnet til å understreke den dynamiske tilstanden som utspiller seg på individnivå, selv om den ofte kan avvike fra en forhåndsbestemt rekkefølge eller standard. Det er også en fordel at ordet "sykdom" er unngått, da definisjonen også bør dekke ulykker og permanente tilstander som ikke normalt anses som sykdom.

**Pasientforløp - definisjon fra Helsedirektoratet**
Helsedirektoratets definisjon på pasientforløp er: «En helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontaktet med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode».
Selv om flere deltagere påpeker at det er en grei definisjon, er det også her flere svakheter som trekkes fram: Definisjonen fremstår som passiv med manglende fokus på beslutninger. Bruk av ordet "sykdomsperiode" er uheldig og avgrensende. I tillegg kan det henlede til specialisthelsetjenesten. Ordet "helhetlig" er også problematisk da det er vanskelig å få tak på. En deltaker mener definisjonen er for vag, både i faglig og politisk sammenheng.

**Pasientforløp (def):** «En helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontaktet med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode».

**Forbatternes kommentar:** Vi mener definisjonen har flere svakheter. Det er uheldig å bruke karakteristikker som "helhetlig" og "sammenhengende" da dette er vanskelig å tolke på en entydig måte. Videre kan det oppstå forvirring om det er beskrivelsen, eller selve pasientforløpet, som skal være helhetlig (eller sammenhengende). Denne definisjonen heller mer mot et hypotetisk eller standardisert pasientforløp siden den eksplicit nevner "en eller flere pasienter". Som deltagerne også påpeker, kan det være uheldig å bruke "sykdomsperiode", da dette ekskluderer ulykker og enkelte kroniske tilstander.

**Pasientforløp - deltageres innspill og forslag til definisjon.**
Vi ba også deltagere foreslå egne formuleringer og definisjoner. Alle bortsett fra én kommer med betingelser og krav til en definisjon. For eksempel trekkes det frem at definisjonen burde si noe om hvilke aktiviteter som skal gjennomføres, når noe skal gjennomføres og for hvilken pasientgruppe. Legg spesielt merke til at alle forslagene tar utgangspunkt i hypotetiske eller ideelle pasientforløp.
"Beskrivelse av pasientens kontakter med helsetjenesten med vekt på flyt og faglig god kvalitet i utredning, behandling og oppfølging." [Ida - forløpsveileder]

"Planlagt oppfølging av pasienten med vekt på faglig god kvalitet og flyt." [Ida - forløpsveileder]

"(1) Sammenhengende kontakter med helse- og omsorgstjenesten. (2) Helsetilstand." [Knut - teknolog]

"En sammenhengende beskrivelse av organisering og innhold i hendelser som utgjør en pasients kontakt med ulike deler av helse – og omsorgstjenestene i løpet av en sykdomsperiode." [Hilde - sykepleier]


**Pakkeforløp - definisjon fra Helsedirektoratet**

Helsedirektoratets definisjon på pakkeforløp er: «Et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvarsplussering og konkrete forløpstider.» Alle deltagerne opplever definisjonen som god og enkel å forstå. Flere av deltakerne etterlyser elementer av måloppnåelse og også selve formålet med pakkeforløp. En deltaker synes det er vanskelig å skille definisjonene av pasientforløp og pakkeforløp. En annen deltaker kommenterer på praksisen etter innføring av pakkeforløpene; at utredning, behandling og kommunikasjon foregår på samme måte som før.

Jeg ser ingen utfordringer med denne definisjonen. Det er en veldig god definisjon som omfatter alt pakkeforløp innebærer. Jeg synes den er dekkende og lett å forstå. [Inger - sykepleier]

Ja dette er en god definisjon, den dekker ulike elementer av pakkeforløp. MEN den kunne muligens tatt inn noe om formålet i definisjonen, som å sikre koordinering og effektiv gjennomføring av helsehjelpen. [Knut - teknolog]

Dette er en god definisjon. MEN den rommer noe mer enn det vi tenker at er forventningene i pakkeforløp i hverdagen. Det er vanskelig å skille mellom pasientforløp og pakkeforløpsdefinisjon, i hvert fall i forhold til hvordan vi i vårt foretak arbeider med pasientforløp. [Hilde - sykepleier]

Synes denne definisjonen er bra. Den får med det mest vesentligste, MEN den sier kanskje ikke noe om nivået det skal ligge på (bortsett fra forløpstider). [Ida - forløpsveileder]

**Pakkeforløp:** «Et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvarsplussering og konkrete forløpstider.»

Definisjonen er ikke noe problem – den er grei; MEN min erfaring er at pakkeforløpene i dag stort sett plasserer ansvar og definerer forløpstider. Utredning, behandling og kommunikasjon foregår stort sett som før, og med forskjeller fra foretak til foretak. [Ola - teknolog]
Tilbakemelding på bruk av CJML-diagram

Deltagerne i intervjustudien fikk tilsendt et diagram som illustrerer oppstarten av et pasientforløp, se Figur 11. Diagrammet starter med at pasienten ringer til fastlegen for å få en timeavtale på grunn smerter i kneet. Neste steg er selve konsultasjonen hos fastlegen, som fastslår at pasienten må henvises til spesialist. Fastlegen sender en elektronisk henvisning, som igjen mottas og vurderes av spesialisten. I neste steg mottar pasienten et innkallingsbrev fra ortopedisk poliklinikk. Dagen før avtalen får pasienten en påminnelse per SMS. I det siste steget møter pasienten opp på poliklinikken til undersøkelse hos spesialisten.

Vi ba alle deltagerne beskrive **hvem et slikt diagram kan være nyttig for, og hvorfor (én deltagar hadde ingen kommentarer).**

Deltagerne opplever at en slik visualisering av pasientforløpet kan være nyttig for mange grupper – alt fra helsepersonell til teknologer, og til ulike formål. De trekker frem at diagrammet er egnet til å skape oversikt, vise overganger mellom faser, og for å identifisere flaskehalser og finne forbedringsområder.

**Jeg tenker denne typen diagram kan være nyttig for mange, både på helsepersonellsiden og på teknologi- og virksomhetsutviklingsiden. Videre også egnet for helseforvaltningen og normeringsarbeid.**  

**[Kan være nyttig for] helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten. Pasienter og pårørende. Fordi det gir en fin oversikt og forståelse for gangen i pasientforløpet med alle ledd. Det er da lettere for pasient og helsepersonell å forstå f.eks hvorfor det er ventetid.**

**Det kan være nyttig i organisering av tjenestene, ved forbedringsarbeid (generelt og ved beskrivelse av nye diagnosesspesifikke pasientforløp), for nyansatte, for nyutdannede. Tenker at den enkelte kliniker (spl, lege, fysio osv) ikke vil bruke dette i møte med en ny pasient og organisering av «fru Hansens» forløp. Dette avhenger selvfølgelig av hvordan den «lenkes inn» til/visualiseres sammen med beskrivelsen av pasientforløpets faglige innhold.**

**Inger**

**Hilde**

---

**Figur 11 Diagrammet som deltagerne har gitt tilbakemeldinger på. Dette viser oppstarten av et pasientforløp, fra fastlege blir kontaktet og til fremmøte hos spesialist.**
Vi fikk også innspill på områder der diagrammet ikke er egnet eller nyttig. To deltakere (Hilde og Petter) fremhever én og samme situasjon, nærmere bestemt møtet mellom kliniker og pasient. Petter påpeker at for en kliniker er dette "selvfølgeligheter satt i system". Han utdyper at enkelte steg i diagrammet, f.eks. "undersøker pasienten", i realiteten inneholder så mange variabler at det ikke kan beskrives i et diagram. Sett fra et klinisk utøvende perspektiv beskriver han det som et "akademisk puslespill". På den annen side påpeker han at diagrammet kan brukes for å øke forståelsen av forskrifter og gjeldende regelverk.

Diskusjon og oppsummering

Intervjustudien viser at pasientforløp er et utbredt og sentralt begrep, men at det tolkes og brukes på svært forskjellige måter. Studien viser også at deltakerne implisitt refererer til standardiserte forløp når de snakker om pasientforløp. Begrepet brukes av mange yrkesgrupper og på forskjellige abstraksjonsnivåer.

Samhandlingsreformens definisjon av pasientforløp (se s. 9) baserer seg på den enkelte pasient, og tillater en høy detaljeringsgrad der alle hendelser og møter med helsevesenet inngår. Dette fremhever begrepet pasientforløp som fenomen og reelle forløp på individnivå. Definisjonen impliserer at alle pasienter har et pasientforløp, enten det er standardisert eller ikke, og enten det oppleves effektivt eller ikke.

Definisjonen til Helsedirektoratet kan tolkes både på individnivå og på et aggregert nivå for en gruppe pasienter, og dermed på et normgivende nivå. Den inneholder også ordet helhetlig, en karakteristikk som deltakerne i intervjustudien tolker vidt forskjellig.

Oppsummering - intervjustudien

Alle deltakerne i intervjustudien deler det samme overordnede perspektivet på pasientforløp; at det er noe pasienter opplever i løpet av en sykdomsperiode. Noen har imidlertid et mer spesifikt syn på begrepet og trekker bl.a. frem at forløpet er noe som har en start og en slutt. Kun to av seks tolker begrepet på individnivå, og flertallet tenker automatisk på standardiserte pasientforløp. De fleste deltagerne opplever uenigheter om begrepet innad i sin organisasjon. Hva som ligger i uttrykket "helhetlig" eller "sammenhengende" pasientforløp tolkes på vidt forskjellige måter av deltakerne. En deltaker sier noen velvalgte ord om dette: "Mitt ståsted er spesialisthelsetjenesten. Men for pasienten er det hetheten som gjelder - enten det er på sykehuset eller hos fastlegen."


Et klart flertall mener at man ikke kan standardisere alle typer pasientforløp. Den viktigste faktoren som hindrer standardisering er de individuelle variasjonene hos pasienten og kompleksiteten i sykdomsforskjellene. Men det pekes også på faglig uenighet på behandlingsiden, mangel på tilrettelegging i helseorganisasjonene, samt variasjoner i praksis, språk og kultur mellom primær- og spesialisthelsetjenesten.

Alle synes det er viktig at beskrivelsen av pasientforløp dekker alle faser, fra diagnostikk til behandling. Men i videre utdypning hvorvidt alle de involverte aktører bør inkluderes, kommer det mer motstridende utsagn om nytteverdi og eierskap. Deltakerne ser etter hvert flere vanskeligheter med en fullstendig beskrivelse. De påpeker også at behovet for detaljering varierer med rollen man har.


Deltakerens syn på bruk av CJML-diagrammer for å beskrive pasientforløp er at de er nyttige for å få oversikt, identifisere flaskehaller, og for å fremme samhandling og tverrfaglig forståelse. De kan også ha
nytteverdi som en referanseramme mot regelverk og kvalitetssystemer. Deltagerne påpeker at diagrammene ikke er egnet for å støtte klinikerne i deres undersøkelse, vurdering og behandling av pasienten.

Konklusjon og videre arbeid

Resultatene fra intervjustudien presentert i denne rapporten viser at det er behov for en oppklaring og nyansering av begrepet pasientforløp og helhetlig pasientforløp. Spesielt er det behov for å skille bedre mellom pasientforløp som et fenomen på individnivå, og et standardisert, normgivende pasientforløp. Det engelske uttrykket patient journey er godt egnet til å fremheve et pasientsentrisk perspektiv, men vi mangler et dekkende begrep på norsk (pasientreiser er en transportordning).

Ifølge Samhandlingsreformen bør helhetlige pasientforløp bli en felles referanseramme for alle aktører innen helse- og omsorgssektoren. I lys av resultater fra denne rapporten ser vi et behov for å jobbe videre med en modelldrevet tilnærmning til pasientforløp. Dette støttes av flere studier vi har utført tidligere sammen med aktører i helsesektoren. Fordelen med modellspråket CJML er at det setter brukeren i sentrum, og har et tydelig skille mellom hypotetiske og reelle forløp. De grunnleggende elementene av CJML er dessuten veletablert og har vært gjenstand for flere vitenskapelige studier og evalueringer. Eksempler fra helsedomen er beskrevet bl.a. i et bokkapittel (Halvorsrud et al., 2018), og flere eksempler vil også bli tilgjengelig på nettstedet www.sintef.no/cjml. SINTEF jobber med å videreutvikle CJML slik at det lettere kan kobles til andre modellspråk som f.eks. BPMN. På denne måten kan vi knytte pasientforløpet nærmere IT-løsninger og arkitekturmodeller, og dermed gi bedre støtte for digitalisering.
Referanser


**Vedlegg 1: Intervjuguide**

**Bakgrunn**
Hva er din stilling og hvem er din arbeidsgiver?
Hvor lenge har du hatt denne stillingen?
Fra hvilke(t) av disse utgangspunktene jobber du med pasientforløp?

- klinisk (ja/nei)
- teknisk (ja/nei)
- administrativt/koordinerende (ja/nei)
- Annet (ja/nei)

**Begrepet pasientforløp og betydningen av begrepet i din arbeidssituasjon**
Hva legger du i begrepet pasientforløp?

Hvordan brukes begrepet pasientforløp i din avdeling (eller organisasjon)?
Finnes det en felles definisjon av pasientforløp i din organisasjon/avdeling/prosjekt? (ja, nei, vet ikke)

  Hvis ja, hva er definisjonen?

  Hvis vi ser på din organisasjon - opplever du at det finnes flere ulike forståelser av begrepet pasientforløp? (ja/nei/vet ikke)

  Hvis ja, kan du utdype?

  Hvis vi ser utover din organisasjon og mer generelt i helsevesenet - opplever du at det finnes flere ulike forståelser av begrepet pasientforløp? (ja/nei/vet ikke)

  Hvis ja, kan du utdype?

  Kan du fortelle kort om dine arbeidsoppgaver, og i hvilken grad de knytter seg til pasientforløp?

  Jobber du tverrfaglig sammen med andre om pasientforløp?

  Hvis ja, hvilke andre fagroller?

  Nå skal jeg lese opp noen elementer som kan knyttes til pasientforløp? Hvilke dimensjoner ER omfattet i din arbeidssituasjon?

  - Pasientens avtaler og oppmøtetider
  - Behandlingsplaner
  - Detaljerte medisinske prosedyrer
  - Pasientens opplevelse
  - Tidsfrister og rettigheter
  - Noe annet?

**Standardiserte pasientforløp**
Såkalte *pakkeforløp* er en variant av et standardisert pasientforløp. Kjenner du til begrepet pakkeforløp? (ja/nei/vet ikke)

  Hvis ja, kan du forklare hva du forstår med dette begrepet?
Bruker dere begrepet pakkeforløp på din arbeidsplass? (ja/nei/vet ikke)
Hvis nei, bruker dere en annen betegnelse for standardiserte pasientforløp?)
Hvis ja: Når starter og slutter et pakkeforløp? Gi gjerne eksempler.
HVordan jobber dere med pakkeforløp på din avdeling/prosjekt? (smalt/bredt)
Med utgangspunkt i en reell pasient - hvor stor del av det virkelige pasientforløpet er dekket av et pakkeforløp?

Hvilke fordelser kan du se for deg ved å standardisere pasientforløp?
Kan alle pasientforløp standardiseres? Gi gjerne eksempler
Hva er utfordringen med å standardisere pasientforløp?

**Metoder og formater for å beskrive pasientforløp.**

Kan du si noe om de pasientforløpene der du er involvert: Hvilket format er de beskrevet i? Jeg mener f.eks. tekst, tabell, diagram/visualisering, datasystem, eller annet?

Hvis diagram eller visualisering: hvilke verktøy bruker dere?

Hvordan blir pasientforløpene kommunisert til andre – bruker du f.eks. et intranett, portal, intern server osv?)

**Kommunikasjon og målgrupper**


Kommuniseres noen av pasientforløpene direkte til pasiente? (ja/nei/vet ikke)

Hvis ja, er beskrivelsen som vises til pasienten lik den beskrivelsen som brukes internt?

Jobber du i tverrfaglige team der det er behov for felles forståelse av pasientforløp på tvers av fagkompetanse, f.eks. klinisk, teknisk og administrativt? (ja/nei)

Hvis ja, har du opplevd misforståelser, uenigheter, eller uklarheter rundt begrepet pasientforløp?

Kan du utdype det?

**Nå ønsker jeg å gå mer inn på helheten i et pasientforløp.**

Nå for tiden snakkes det mye om "helhetlig pasientforløp". Hva legger **du** i dette med "helhetlige pasientforløp"?

Bør beskrivelsen av et pasientforløp omfatte alle faser, fra diagnostikk til behandling og rehabilitering? Hvorfor/hvorfor ikke?

Bør beskrivelsen av et pasientforløp omfatte alle instanser (fastlege, sykehus, kommunale tjenester, NAV osv) som er relevant for en pasient? Hvorfor/hvorfor ikke?
I hvilken grad trenger du en slik "full oversikt " i din jobb?

Bør noen ha det overordnede ansvaret for pasientforløpet "fra A til Å"?

Hvis ja, hvem bør ha dette ansvaret?

Nå skal vi se for oss en konkret pasient og hennes forløp og erfaringer. Kunne det vært nyttig å se hennes faktiske pasientforløp opp mot det standardiserte pasientforløpet? (ja/nei/vet ikke)

Hvis ja, Hvorfor?

Gjør du eller din organisasjon noen systematisk innsamling av pasientens opplevelse eller erfaringer i pasientforløpet? (ja, nei, vet ikke)

Til slutt skal vi se på nytteverdien av en felles tilnærming til pasientforløp

Ser du behov for en felles tilnærming til å beskrive pasientforløp - som består av definisjoner, visualiseringer, ulike diagrammer og eksempler? (ja/nei/vet ikke). Hvorfor/hvorfor ikke?

Nå skal jeg lese opp noen alternative formål, og jeg ønsker å vite hvilke av disse formålene hvor en felles tilnærming til pasientforløp ville være nyttig?

- kommunisere i tverrfaglig setting rundt et pasientforløp? Veldig nyttig/lite nyttig
- utforme et standardisert pasientforløp? Veldig nyttig/lite nyttig
- forbedre et pasientforløp? Veldig nyttig/lite nyttig
- konkretisere et reelt pasientforløp? Veldig nyttig/lite nyttig
- se på overgangene mellom aktørene (fastlege, spesialist, hjemmetjeneste)? Veldig nyttig/lite nyttig
Vedlegg 2: Feedback på definisjoner

Definisjoner
Vi vil gjerne at du ser på følgende definisjoner og skriver kommentarer direkte i tabellen.

<table>
<thead>
<tr>
<th>DEFINISJONER</th>
</tr>
</thead>
</table>
| **Pasientforløp:** «Den kronologiske kjeden av hendelser som utgjør pasientens møte med ulike deler av helse-og omsorgstjenestene”  
Kilde: St.meld nr 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen  
| Spørsmål 1: er dette en god definisjon?  
SKRIV HER: |
| Spørsmål 2: Ser du noen utfordringer ved denne definisjonen?  
SKRIV HER: |
| **Pasientforløp:** «En helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakter med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode».  
Kilde: Helsedirektoratet  
| Spørsmål 3: er dette en god definisjon?  
SKRIV HER: |
| Spørsmål 4: Ser du noen utfordringer ved denne definisjonen?  
SKRIV HER: |
| **Pasientforløp – din definisjon**  
| Spørsmål 5: Har du et forslag/skisse til en bedre definisjon?  
SKRIV HER: (gjør på stikkordsform) |
| **Pakkeforløp:** Et pakkeforløp er et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvarsplacering og konkrete forløpstider.  
Kilde: Helsedirektoratet  
| Spørsmål 7: Ser du noen utfordringer ved denne definisjonen? Begrunn svaret. |