

# Koordinatorordning med kontinuitet som mål

Diskusjon av ordningen koordinator i spesialisthelsetjenesten i lys av forskning omkring 'continuity of care'

**Pasienter og brukere med langvarige behov for ulike helse- og omsorgstjenester rapporterer ofte om manglende sammenheng i tjenestene, usikkerhet omkring hva som skal skje videre og hvem som tar ansvaret for hva. En stadig økende spesialisering har ført til at spesialisthelsetjenestene er blitt mer oppdelt, og at ansvarsområdet for den enkelte enhet snevres inn. Liggetiden i sykehusene har blitt stadig kortere, og Samhandlingsreformen legger opp til at kommunene skal ta oppgaver som tidligere ble ivaretatt av spesialisthelsetjenesten. Samtidig har pasienter fått styrket sine rettigheter – tjenestene skal være helhetlige og koordinerte.**

Individuell plan (IP) har siden ordningen ble lovfestet i 2001<sup>1</sup> blitt tillagt en viktig rolle for å bidra til helhet og sammenheng i forløpet for den enkelte pasient/bruker med langvarige tilstander og komplekse tjenestebehov. Fra 2012 ble det gjort endringer i lovverket, og ordningen «koordinator i spesialisthelsetjenesten» ble opprettet. Koordinator skal oppnevnes for pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester etter spesialisthelsetjenesteloven. Koordinator skal tilbys uavhengig av om pasienten ønsker individuell plan. Det ble samtidig lovfestet at hvert helseforetak skal ha en koordinerende enhet (KE). Blant andre oppgaver har KE overordnet ansvar for koordinatorordningen. Myndighetene signaliserer store ambisjoner for ordningen koordinator i spesialisthelsetjenesten. Oppgavene omfatter samordning av tjenester både innad i spesialisthelsetjenesten og overfor kommunehelsetjenesten, ivaretagelse av dialog og pasientmedvirkning, koordinatoren skal sikre framdrift i arbeidet med individuell plan og sikre kontinuitet og helhet i pasientforløpet. Beskrivelsene av hvem som skal omfattes av ordningen er vid, og det operasjonaliseres i liten grad hva som menes med et kontinuerlig og helhetlig forløp, eller hva som skal oppfylles for å oppnå dette. En nylig utført kartlegging viser at det er betydelig usikkerhet i helseforetakene omkring utforming av koordinatorordningen.

---

<sup>1</sup> Retten til IP er regulert i pasient- og brukerrettighetslovens § 2–5, mens plikten for helse- og omsorgstjenesten for å utarbeide IP er regulert i helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og psykisk helsevernloven.

I tillegg til de personrettede ordningene koordinator og individuell plan, utvikles og iverksettes det en rekke koordineringstiltak på system- og tjenestenivå for å overkomme kontinuitetsutfordringer for pasienter med langvarige og sammensatte tjenestebehov.

Som rådgiver i Regional koordinerende enhet (RKE) med ansvar knyttet til ordningene individuell plan, koordinator og koordinerende enheter i helseregion nord fra 2007 og fram til høsten 2013, har jeg fulgt utviklingen på dette området både regionalt og nasjonalt. Noen av oppgavene til RKE har vært å bidra til etablering av koordinerende enheter (KE) ved helseforetakene i regionen, utarbeide informasjon, holde oversikt over og ha kontakt med KE i kommunene samt bidra i utvikling av samarbeidsavtaler og overordnede retningslinjer for KE, individuell plan og koordinator mellom helseforetak og kommuner. Jeg er nå i gang med et doktorgradsprosjekt omkring koordinering og kontinuitet i pasientforløp.

Mitt utgangspunkt for tilnærmingen i dette kapitlet, er at det vil ha betydning for utforming av koordinatorfunksjonen hvordan formålet med ordningen defineres, altså hva det innebærer at koordinatoren skal ivareta pasientenes behov for et kontinuerlig og helhetlig behandlingsforløp. For å utforske dette, har jeg søkt etter internasjonal forskningslitteratur som omhandler kontinuitet i helsetjenester sett fra et pasientperspektiv. Tre ulike perspektiver på «continuity of care» fra forskningslitteraturen vil bli presentert. Disse danner et rammeverk for beskrivelse og diskusjon av ulike koordineringsinnsatser og alternative koordinatorroller i norsk spesialisthelsetjeneste.

Før blikket rettes mot forskningslitteraturen, vil jeg gjennomgå føringer og utfordringer for ordningen koordinator i spesialisthelsetjenesten. Det følgende avsnittet bygger på lov, forskrift, rundskriv og høringsutkast til en veileder, samt en kartleggingsundersøkelse blant koordinerende enheter som jeg har vært med på å gjennomføre i helseforetakene sommeren 2014, og egne erfaringer fra systemnivå.

## Koordinator i spesialisthelsetjenesten

For pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester etter loven her, 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 bør være lege, men annet helsepersonell kan være koordinator når det anses hensiktsmessig og forsvarlig. Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilke oppgaver koordinatoren skal ha (Spesialisthelsetjenesteloven §2–5, 2011).

Koordinatoren skal erstatte pasientansvarlig lege (PAL) som ble opphevet da denne ordningen ble innført. PAL skulle oppnevnes for alle pasienter i forbindelse med innleggelser, polikliniske tjenester før og etter innleggelse, eller ved gjentatt poliklinisk undersøkelse og behandling. PAL skulle være pasientens faste lege gjennom hele sykehusoppholdet og ha ansvar for å planlegge, koordinere og sikre framdrift i undersøkelser, behandling og oppfølging av den enkelte pasient, samt være et fast forankringspunkt for pasient og pårørende, og samarbeide med primærhelsetjenesten og eventuelt andre institusjoner. Ordningen skulle bidra til kontinuitet i behandlingen (Befring, 2002; NOU, 2005:3).

Sommeren 2013 kom det forslag til endringer i lovteksten. Det ble foreslått å fjerne hovedregelen om at koordinator skulle være lege, og at betegnelsen koordinator skulle endres til kontaktperson. I tillegg ble det foreslått en presisering. Kontaktpersonen skal være tilgjengelig for pasienten med navn og telefonnummer (Høringsnotat, 2013). Høringsfristen var i oktober 2013. Per februar 2015 er saken ikke ferdigbehandlet i Helse- og omsorgsdepartementet.<sup>2</sup>

Det overordnede ansvaret for koordinatorfunksjonen i helseforetaket er lagt til koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering (KE). «(...) enheten [skal] ha overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator» (spesialisthelsetjenesteloven §2–5b, 2011).

I et rundskriv fra Helsedirektoratet gis det kommentarer til de ulike lovparagrafene. Her presiseres det at «koordinator skal ivareta pasientenes behov for et kontinuerlig og helhetlig behandlingsforløp», og at denne plikten gjelder uavhengig av om pasienten ønsker en individuell plan (spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer, 2013b, s. 25). Koordinator skal ha hovedansvaret for samordning i pasientforløpet. Ett ansvarsområde er å sikre brukermedvirkning og god dialog med pasient og pårørende og følge opp innspill fra dem.

Koordinator skal «sikre koordinering innad i spesialisthelsetjenesten knyttet til institusjonsopphold, samhandle med kommunen og eventuelt andre tjenesteytere for å sikre videre oppfølging etter utskrivning og sørge for samordning av spesialisthelsetjenestene før, under og etter innleggelse i institusjon – herunder oppstart av IP der det er behov for dette. Det bør tilstrebes samme koordinator ved hvert opphold, og det kan være hensiktsmessig at koordinatoren utpekes som informasjonsansvarlig (ibid., s. 25).

---

<sup>2</sup> Høringsnotatet om oppnevning av kontaktperson skal behandles i en felles lovproposisjon for Stortinget sammen med forslag om kontaktlege i spesialisthelsetjenesten som kom i oktober 2014 («Høringsnotat – kontaktlege i spesialisthelsetjenesten – søksmålsfrister»).

Pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester, defineres slik i rundskrivnet:

*Komplekse tjenester innebærer at det er behov for tjenester fra flere behandlingseenheter, ulike avdelinger i en behandlingseenhet og fra flere profesjoner. Et eksempel er kreftpasienter som vil ha behov for tjenester fra avdelinger som har ansvar for utredning og diagnostikk, fra kirurgisk avdeling, fra kreftavdeling og poliklinikker og fra flere profesjoner som leger, kreftsykepleiere, fysioterapeuter osv. (ibid., s. 25).*

Undersøkelsen av status for den nye koordinatorordningen ble besvart av koordinerende enhet ved alle landets sykehus sommeren 2014. Nesten halvparten har gitt opplæring om koordinatorfunksjonen. 15 av de 24 koordinerende enhetene svarte at de har etablert rutiner eller prosedyrer for koordinator.

Omtrent en fjerdedel av helseforetakene har registrering slik at de kan rapportere antall pasienter som får oppnevnt koordinator. De nevner følgende erfaringer og utfordringer for ordningen: uklarhet og mangelfulle nasjonale føringer for hvilke oppgaver som skal ligge til funksjonen, manglende ledelsesforankring og prioritering, lite tid til å utføre koordinatoroppgaven, at oppgaven ikke er en integrert del av pasientbehandlingen og ikke inngår i pasientforløpstenkingen i klinikken, at ansvaret er lagt til koordinerende enhet som ofte er en stabfunksjon og dermed har liten myndighet, og at sykehusoppholdene er blitt svært korte (gjennomsnittlig under fire døgn i somatikken). Mange mangler registreringsverktøy, og noen nevner at implementering av ordningen tar tid på grunn av kompleksitet i organisasjonen. Én skriver også at usikkerheten om hva som vil bli besluttet etter høringsprosessen omkring endringsforslag høsten 2013, preger arbeidet. Imidlertid svarer halvparten av de koordinerende enhetene at pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester i noen grad får oppnevnt koordinator.

Fagfeltet signaliserer forventning om avklaringer i veilederen om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator som er under utarbeidelse (Helsedirektoratet 2014b).

Nå skal vi rette oppmerksomheten mot forskning omkring kontinuitet i helsetjenester. Videre brukes det engelske begrepet «continuity of care».

## ‘Continuity of care’ i forskningslitteraturen

Jeg har utført en litteraturstudie innen nyere internasjonal forskning omkring kontinuitet i helsetjenester. Søket ble foretatt i Web of Science med «continuity of care» som søkebegrep, og var avgrenset til oversiktsartikler fra 2000–2014. Noen publikasjoner ble i tillegg inkludert etter referanse- og forfattersøk i forskningsartiklene fra litteratursøket.

Kriterier for inklusjon av artikler var at de skulle omhandle «continuity of care» fra et pasientperspektiv, alternativt inneholde teori- eller begrepsdiskusjon omkring «continuity of care». Studier som utelukkende fokuserte på kontinuitet i primærlegetjenester, som kun omfattet avgrensede pasientgrupper, eller som utelukkende studerte instrumenter for å måle kontinuitet, ble utelukket. Etter disse avgrensningene og vurderingene ble 16 artikler og tre forskningsrapporter utvalgt for gjennomgang.

Litteraturstudien er bygd opp som en «scoping study». Scope kan bety definisjonsområde, rekkevidde, omfang. «Scoping study: a preliminary study to define the scope of a project» (Collins English Dictionary, 2012). Formålet med en «scoping study» er å utforske forskningslitteraturen omkring et bestemt emne for å vise en oversikt over forskning på området og kategorisere sentrale begreper og resultater (Arksey og O'Malley, 2005).

Feltet preges av mangel på enhetlige definisjoner (Parker, Corden og Heaton, 2011; Freeman et al., 2001; Saultz, 2003; Uijen et al., 2012; Holland og Harris, 2007). Begrepet «continuity of care» ble tatt i bruk i 1950-årene (Uijen et al., 2012). Den omfattende oversiktsstudien til Uijen og medforfattere viser at det er over-lappende betydning mellom «continuity of care» og de fire begrepene «coordinated care», «integration of care», «person-centred care» og «case management». Disse begrepene har endret betydning flere ganger fra 50-tallet og fram til i dag, og har blitt brukt om hverandre, ofte også uten at de blir definert (ibid.). I en annen oversiktsstudie sammenlignet Holland og Harris (2007) begreper på en lignende måte fra et sykehusperspektiv. De fant at begrepene «hospital discharge planning», «transitional care» og «coordination of care» også ofte ble brukt overlappende med «continuity of care».

Fra starten av 2000-tallet pågikk store nasjonale forskningsprogrammer omkring «continuity of care» i Canada og Storbritannia. Det ble utført flere oversiktsstudier av internasjonal forskningslitteratur (Freeman et al., 2007; Haggerty et al., 2003; Freeman et al., 2001; Reid, Haggerty og McKendry, 2002), i tillegg til at de gjennomførte egne forskningsprosjekter. Begge programmene hadde fokus mot både hvordan kontinuitet har blitt forstått i helsetjenesten, hvordan pasienter erfarer kontinuitet, hva som hemmer og fremmer kontinuitet, samt mot å finne måter for å evaluere eller måle pasienterfart kontinuitet. I samme periode arbeidet Saultz (2003) i USA med en oversiktsstudie av «interpersonal continuity of care» fra et utgangspunkt i primærlegetjenesten (family medicine) som også har blitt hyppig sitert. De kanadiske og britiske forskerne samarbeidet og har bidratt i hverandres arbeider underveis (Heaton, Corden og Parker, 2012; Freeman, 2012; Freeman et al., 2007; Haggerty et al., 2003). Resultater fra disse forskningsprogrammene står sentralt i litteraturen som inngår i dette kapitlet.

Studiene omfatter forskning fra en rekke vestlige land og spenner over et stort spekter av diagnosegrupper, fagområder og helsetjenestestrukturer. Jeg vurderer resultatene som relevante også for norske forhold.

## Tre perspektiver på 'continuity of care'

Den inndelingen jeg presenterer nedenfor, er inspirert av de tre modellene og paradigmene som ble utviklet i forbindelse med en syntese av resultatene fra det britiske forskningsprogrammet (Parker et al., 2011; Heaton et al., 2012). Heaton og kolleger viser hvordan forståelsen av «continuity of care» i forskningslitteraturen har utviklet seg over tid fra det de kaller «the professional paradigm», via «the perspectivist paradigm», mot det de definerer som et framvoksende «partnership paradigm» (2012). Jeg har oversatt «the professional paradigm» til helsetjenesteparadigmet. Her vektlegges helsetjenestens perspektiv. «The perspectivist paradigm» omfatter perspektivene til henholdsvis pasienter, pårørende og fagfolk. Dette kaller jeg deltakerparadigmet. I denne sammenhengen har jeg valgt å avgrense til pasientperspektivet.<sup>3</sup> «The partnership paradigm» har jeg kalt samskapingsparadigmet. Jeg legger til grunn at disse perspektivene og forståelsene av kontinuitet eksisterer side om side i helsetjenesten. Utviklingen av disse paradigmene kan ses som en utvidelse: Helsetjenestens koordinering av tjenester er en forutsetning, men ingen garanti for at pasienten skal erfare kontinuitet i tjenestene. Slik jeg forstår Heaton og medforfattere kan samskapingsparadigmet romme både helsetjenestens koordinering og innholdsdimensjonene i kontinuitet som vektlegges i deltakerparadigmet, men hovedfokus rettes her mot selve prosessen ligger i det å skape kontinuitet (Parker et al., 2011; Heaton et al., 2012). Jeg har valgt å bruke begrepet perspektiv og ikke paradigme, da jeg ikke nødvendigvis forholder meg til helheten i modeller eller paradigmer, men har hatt disse som et utgangspunkt.

Jeg har trukket ut noen hovedtrekk ved de ulike perspektivene, og har sammenstilt dem i en tabell.

	Helsetjenesteperspektivet	Deltakerperspektivet			Samskapingsperspektivet
<b>Kontinuitetsforståelse:</b>	Kontinuitet er helsetjenestens leveranse av koordinerte tjenester til pasienten	Kontinuitet slik den erfares over tid av pasient, pårørende eller fagfolk. Kontinuitet som et multidimensjonalt fenomen			Kontinuitet samskapes av pasienter, pårørende og fagfolk i en prosess
		Informasjonskontinuitet	Organisatorisk kontinuitet	Relasjonell kontinuitet	
<b>I perspektivet vektlegges:</b>	Tjenesteutøvelse	Innholdsdimensjoner i erfart kontinuitet			Utøvelse og innhold skreddersys

<sup>3</sup> Pårørendes og fagfolks perspektiv er utelatt fra deltakerperspektivet i dette kapitlet av hensyn til omfanget. Derfor brukes betegnelsen pasientperspektivet videre

Oppmerksomheten rettes mot ulike aspekter ved kontinuitet når den ses fra henholdsvis helsetjenestens synspunkt, fra pasientens, eller fra et felles synspunkt der pasient, pårørende og fagfolk samhandler. De ulike perspektivene danner en ramme for å diskutere ulike koordineringsinnsatser og koordinatorfunksjoner, samt utfordringer knyttet til utvikling og implementering av den aktuelle koordinatorordningen.

### Helsetjenesteperspektivet

Kontinuitet innen dette perspektivet betyr at helsetjenesten leverer samordnede tjenester i rett tid til pasienten (Heaton et al., 2012, s. 6). På tross av skiftende betydninger over tid og bruk av mange ulike begreper, var hovedtrenden at «continuity of care» fram til 1990-tallet ble definert som en egenskap ved helsetjenestene (Freeman et al., 2001; Reid et al., 2002; Parker et al., 2011). Innen denne forståelsen legges det til grunn at det er fagfolkene i systemet som vet best hva pasienten trenger. En antar at pasienten ønsker å møte de samme fagfolkene over tid. Det er systemets ansvar å sørge for at kontinuitet oppnås. Pasientene har ingen aktiv rolle i å påvirke tjenestene innen dette perspektivet (Parker et al., 2011; Heaton et al., 2012).<sup>4</sup>

### Pasientperspektivet

I det kanadiske forskningsprogrammet konkluderte de først og fremst med at kontinuitet handler om hvordan den enkelte pasient erfarer sammenheng og koordinering av tjenestene over tid, og at kontinuitet ikke kan avgrenses til kjennetegn ved helsetjenesten eller tjenesteyterne. Det som teller når en skal evaluere i hvilken grad kontinuitet oppnås i helsetjenesten, er hvordan det oppleves av den det gjelder (Haggerty et al., 2003). «For patients and their families, the experience of continuity is the perception that providers know what has happened before, that different providers agree on a management plan, and that a provider who knows them will care for them in the future» (Haggerty et al., 2003, s. 1221). «Continuity of care» slik det erfares av pasienten, er altså multidimensjonalt og kan deles inn i informasjonsmessig, organisatorisk<sup>5</sup> og relasjonell kontinuitet (Reid et al., 2002; Haggerty et al., 2003). Disse ulike typene kontinuitet har blitt svært mye brukt på tvers av fagområder og helsetjenesteesettinger og er hyppig referert i seinere internasjonal forskning.<sup>6</sup> I praksis er disse

---

<sup>4</sup> Helsetjenesteperspektivet på «continuity of care» ligger tett opp mot begrepene «coordinated care», «integrated care», og «collaborative care». Forskningslitteratur innen disse områdene ville kunne utdypet dette perspektivet. Det faller imidlertid utenfor dette kapitlets rammer.

<sup>5</sup> Management continuity er oversatt til organisatorisk kontinuitet.

<sup>6</sup> Artikkelen fra Haggerty et al. 2003 kommer opp som den klart mest siterte artikkelen i søkeresultatene for «Continuity of care» på Web of Science med 426 siteringer (29.1.2015). På googlesøk refereres 943 siteringer.

kontinuitetstypene ofte sammenvevd. Forskning og diskusjoner omkring kontinuitet kan imidlertid bli mer fokusert og målrettet ved å behandle dem hver for seg (Reid et al., 2002, s. 4).

Informasjonsmessig kontinuitet. Det er informasjonen som knytter sammen tjenester som ytes av ulike fagpersoner og til ulike tidspunkter. Informasjonen kan være sykdoms- eller personfokuseret. (Haggerty et al., 2003, s. 1220). Her er det altså snakk om at pasienten opplever at involverte fagfolk i ulike deler av tjenestene er forberedt når de møter pasienten og kjenner til både den medisinske tilstanden og tidligere hendelser og relevante personlige forhold som verdier, preferanser og livssituasjon (Parker et al., 2011; Reid et al., 2002, s. 5). Ifølge Saultz (2003) er informasjonskontinuitet den mest grunnleggende formen for kontinuitet – en forutsetning for organisatorisk og relasjonell kontinuitet. Pasienter bruker ikke samme språk som fagfolk (Heaton et al., 2012, s. 6). Det kan synes som pasienter regner med at kommunikasjon og informasjonsoverføring fungerer, inntil de opplever at viktig informasjon omkring helsemessige forhold, livssituasjon eller tidligere behandling blir oversett (Haggerty et al., 2013). Det å ha en forståelse av sin tilstand og behandling vektlegges av brukerne for at de selv skal kunne ta en aktiv rolle i egen behandlingsprosess. At pasienten er informert, knyttes altså også til informasjonskontinuitet (Haggerty et al., 2013; Wierdsma et al., 2009). Dette forutsetter tilrettelegging av informasjonen til den enkelte, tillit til fagfolk samt tid og rom for dialog (Parker et al., 2011, s. 596).

Organisatorisk kontinuitet. Denne dimensjonen ved kontinuitet omfatter det at helsetjenestene er oversiktlige, sammenhengende og tilgjengelige for pasienten, samt at de tilpasses ved skiftende behov (Haggerty et al., 2003). Individualiserte behandlings- eller oppfølgingsplaner fremmer organisatorisk kontinuitet i og med at de gir oversikt og dermed øker forutsigbarhet og trygghet for både pasienter og tjenesteytere der det er mange involverte over tid (ibid.). De fleste pasientene vil gjerne ha tilgang til planer og oversikter slik at de selv kan ta en aktiv rolle, og ønsker at det også inngår i planen hvordan problemer, forverringer i tilstand o.l. skal håndteres, slik at de kan planlegge hverdagen ut fra dette (Waibel et al., 2012; Wierdsma et al., 2009). Selv om det blir lagt planer for behandlingen, er det ingen automatikk i at pasienten opplever oversikt og kontinuitet (Haggerty et al., 2013).

Relasjonell kontinuitet. Den relasjonelle kontinuiteten handler om å ha en personlig relasjon til en eller noen få tjenesteytere (Haggerty, 2003). Pasienter som er avhengig av helsetjenester over tid trenger å kunne stole på noen som både kjenner dem som person, og deres sykdomssituasjon. En ser at pasienter gjerne investerer i relasjonene til fagpersoner de vurderer som sentrale, ved selv å ta initiativ for å opprettholde kontakten (Haggerty et al., 2013). Når problemet er alvorlig eller personlig, blir det viktigere å treffe en kjent person enn ved akutsituasjoner eller avgrensede problemstillinger (Freeman, 2012). Haggerty og medforfattere finner at kontinuitetsrelaterte reformer ofte legger hovedvekten på



informasjons- og tjenesteintegrasjon, mens det ikke er så stor oppmerksomhet omkring den relasjonelle kontinuiteten (2013, s. 269). De påpeker videre at pasientenes forståelse av kontinuitet strekker seg ut over helsetjenestene og omfatter hvordan helsetjenestene henger sammen med livet for øvrig. Mange pasienter mener derfor at helsetjenesten også bør være informert om deres livssituasjon for å kunne bidra til å skape sammenheng og helhet for dem (ibid., s. 268).

Disse tre dimensjonene av pasienterfart kontinuitet viser seg å være gjennomgående på tvers av ulike fagområder, diagnosegrupper og helsetjenestestrukturer i forskning omkring «continuity of care». For at en skal kunne snakke om kontinuitet, må tjenestene oppleves som sammenhengende og oversiktlige av pasienten. Det varierer hvilke av de ulike kontinuitetsdimensjonene som har størst betydning for den enkelte. Dette kan ha å gjøre med personlige forhold, forhold ved helsetilstanden, de aktuelle helsetjenestene eller andre ting. Individuelle prioriteringer og preferanser kan selvsagt også omfatte andre kontinuitetsdimensjoner i tillegg til disse tre (Waibel et al., 2012; Heaton et al., 2012).

### Samskapingsperspektivet

Parker og medforfattere konkluderer, i sin analyse av de samlede resultatene fra det britiske forskningsprogrammet, med at det vokser fram en forståelse av kontinuitet som skapt i et gjensidig samspill mellom pasienter, pårørende/omsorgspersoner og fagfolk i hvert enkelt tilfelle (Parker et al., 2011, s. 593).<sup>7</sup> I mange av studiene som inngikk i forskningsprogrammet, var betydningen av pasientens egen rolle og medvirkning vektlagt. Resultatene viste hvordan kontinuitet ble influert av en rekke faktorer – både individuelle og kontekstuelle forhold hos pasient, fagfolk og tjenester. Denne forståelsen ble utviklet videre til «partnerskapsparadigmet» (Heaton et al., 2012). Innen dette paradigmet vektlegges prosessene og dynamikken i samhandlingen mellom aktørene, og hvorvidt disse bidrar til å skape kontinuitet for pasienten eller ikke. Styrke og kvalitet i samspill og relasjoner mellom alle involverte blir sentralt. Når kontinuitet forstås som samskapt, slik det presenteres her, gir det pasienten en aktiv rolle med ansvar, valg- og påvirkningsmuligheter både når det gjelder definisjon av hva kontinuitet består av for den enkelte, og hvordan kontinuitet kan skapes. Samskaping medfører altså deling av makt mellom fagfolk og pasienter. De fleste pasientene er både villige og kapable til å ta ansvar og delta i beslutninger. En må imidlertid unngå å legge ekstra byrder på pasienter som allerede har en svært utfordrende situasjon. Det er derfor viktig at fagfolk avklarer i samråd med den det gjelder hvor stort ansvar den enkelte kan og ønsker å ta, og hva slags støtte det eventuelt er behov for når det gjelder å delta aktivt i egen prosess (Haggerty et al., 2013). Kontinuitet forstått i et samskapingsperspektiv, betyr

---

<sup>7</sup> «Co-constructed through patient, family and professional interactions and partnerships» (Parker et al., 2011, s. 576).

at det ikke kan utvikles *en* bestemt måte å oppnå det på. Dette har betydning for fagfolks rolle og arbeidsform (Parker et al., 2011, s. 599). Forskning omkring «continuity of care» må også utvide fokuset innenfor et samskapingsperspektiv. Det blir ikke tilstrekkelig å utforske hva kontinuitet er og hvorvidt det oppnås, en må også se på hvordan kontinuitet oppnås og hvorfor det oppnås for noen og ikke andre (Heaton et al., 2012, s. 8).

## Kontinuitetsforståelser og koordineringsordninger

Når formålet med koordinatorordningen tas som et utgangspunkt, blir det aktuelt å se på hvordan ulike forståelser av kontinuitet i helsetjenestene kan ha betydning for hvordan koordinatorrollen defineres. Basert på sentrale trekk ved hvordan kontinuitet forstås innen de ulike perspektivene, blir noen koordineringsinnsatser og utfordringer mer aktuelle enn andre. De tre perspektivene fungerer her som et rammeverk for å løfte fram og reflektere omkring mulige roller og ansvarsområder for koordinatoren som jeg mener det er rom for i beskrivelsene av ordningen i førende dokumenter.

### Kontinuitet som helsetjenestens leveranse av koordinerte tjenester til pasienten

Innenfor helsetjenesteperspektivet betyr kontinuitet at fagfolk sørger for å samordne konsultasjoner, innleggelse, behandling og oppfølging fra ulike enheter og avdelinger på en slik måte at de er koordinert for pasienten.

Noen av koordineringsordningene som iverksettes på systemnivå i helsetjenesten kan knyttes til sentrale trekk ved helsetjenesteperspektivet. Dette kan være forbedring av organisasjonsmodeller på overordnet nivå, nye samarbeidsprosedyrer på tvers av tjenester og nivåer, logistikktiltak i form av raskere og mer effektive «løyper» for utredning og behandling på institusjonsnivå, eller teamorganisering og rutiner for bedre koordinering av tiltakene omkring den enkelte på avdelingsnivå. Det skjer mye utviklingsarbeid innenfor slik organisatorisk koordinering som skal bidra til bedre kontinuitet for pasienter med langvarige og komplekse tilstander i et fragmentert helsevesen, både innad i institusjoner, og ikke minst i overganger mellom ulike tjenester. Tiltakene på tjenestenivå har stor betydning når det diskuteres hva den personlige koordinatoren skal ivareta.

I en særstilling når det gjelder organisering i et helsetjenesteperspektiv, står standardiserte pasientforløp eller behandlingslinjer, som det satses sterkt på i spesialisthelsetjenesten. Helse Sør-Øst definerer det slik: «en normativ beskrivelse av et planlagt og forventet pasientforløp for en definert diagnosegruppe, forankret i faglig evidens og koblet til effektiv ressursutnyttelse og målbare resultater. I det beskrevne pasientforløpet inngår både kliniske og ikke-kliniske prosedyrer, tid og samhandling» (Helse Sør-Øst, 2011). Slike forløpsbeskrivelser bygger på faglige retningslinjer og systematisk oppsummert forskning på

effekt av ulike intervensjoner, og utvikles for stadig flere diagnoser og tilstander. Et formål med standardiserte forløp er å sikre kvalitet på utredning og behandling, og fungere som støtte for fagfolks vurderinger, beslutninger og iverksetting av tiltak. Mange uttrykker imidlertid bekymring for ivaretagelsen av individuelle forhold innenfor de standardiserte forløpene. Magne Nylenna, leder for Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, sier det slik:

*Spenningen mellom faglig regulering og individualisert behandling og omsorg kan bli en av helsetjenestens store utfordringer i tiden som kommer. Hvor langt kan vi standardisere pasientforløp og samtidig ivareta det unike ved ethvert menneskes liv og tilstand? En av innvendingene mot kunnskapsbasert medisin som bygger på systematisk oppsummert forskning, er at den ikke i tilstrekkelig grad tar hensyn til individuell variasjon blant pasientene. Derfor blir balansegangen mellom standardisering og særpreg krevende (2013).*

På oppdrag fra regjeringen utvikles det nå i 2014–15 standardiserte «pakkeforløp» for diagnostisering og behandling av kreft. Et pakkeforløp er en prosedyre som både tids- og innholdsmessig følger et på forhånd avtalt forløp. Sykehusene oppretter stillinger for forløpskoordinatorer som blant annet skal sikre at det ikke oppstår unødig ventetid for pasientene som er i pakkeforløp. Det anbefales at stillingen blir direkte underlagt avdelingsleder. Forløpskoordinatoren skal ha myndighet og kompetanse til å bestille undersøkelser på egen og andre avdelinger, og skal delta i tverrfaglige møter, eventuelt også koordinere og innkalle til de tverrfaglige møtene. Forløpskoordinatoren skal være kontaktperson for pasient og samarbeidspartnere (Helsedirektoratet, 2014a, s. 20–21).

### **Koordinatoren som logistikkansvarlig**

Innenfor helsetjenesteperspektivet er det nærliggende å se koordinatoren i en rolle som logistikkansvarlig. Dette innebærer at han holder orden på avtaler, koordinerer involverte fagfolk, enheter og instanser slik at resultatet blir et samordnet, oversiktlig og godt planlagt tjenestetilbud for pasienten.

Dersom koordinatoren på vegne av helsetjenesten skal ivareta samordning av alle konsultasjoner, opphold og overganger både før, under og etter opphold i spesialisthelsetjenesten for en pasient med langvarige og sammensatte behov, så kan det bli både omfattende og utfordrende. Svært mange enheter, avdelinger og personer innen ulike profesjoner kan være involvert. I tillegg til å ha god kjennskap til institusjonen og samarbeidspartnere, må en ha tilgang til personer og instanser som tar beslutninger omkring timeavtaler, innleggelse, ventetid, samarbeidsmøter osv. Det er også knyttet utfordringer til myndighet fordi koordinatoren er avhengig av å få gjennomslag for sine forespørsler og krav knyttet til pasientens konsultasjoner, møtedeltakelse og tilbud utenfor egen enhet eller institusjon.

Her vil det trolig være stor forskjell på om koordinator er lege/legespesialist, sykepleier eller har annen fagbakgrunn. Hvor godt kjent en er av andre i organisasjonen, om en er i en lederposisjon, har spesialkompetanse, lang yrkeserfaring o.a. vil også kunne ha betydning. Det er tidkrevende å navigere i systemet, få tak i riktige personer og få diskutert og kanskje endret avtaler og ventetid. Denne tida må tas fra andre oppgaver dersom det ikke opprettes egne stillinger eller knyttes finansiering til utføring av koordinatoroppgaver slik at det kan bidra til økning av ressurser.

Den nye koordinatorfunksjonen for oppfølging av kreftpasienter i pakkeforløp har, slik den beskrives i den nasjonale planen, flere fellestrekk med koordinator i spesialisthelsetjenesten. Flere forhold knyttet til denne koordinatorfunksjonen gir imidlertid andre rammebetingelser for utvikling og implementering av funksjonen enn for koordinator iht. spesialisthelsetjenesteloven. Blant annet har vi her en kombinasjon av et forhåndsdefinert forløp og en koordinator som skal følge opp den enkelte pasient gjennom forløpet. I tillegg er oppgavene mer spesifisert, og så har kreftforløpskoordinatoren en myndighet gjennom å være ansatt i en dedikert koordinatorstilling på relativt høyt nivå i organisasjonen.

### Kontinuitet som pasienterfart og bestående av tre ulike typer

Nå skal vi igjen dreie oppmerksomheten mot innholdet i kontinuitet slik det erfares av pasienten, som henholdsvis informasjonsmessig, organisatorisk og relasjonell kontinuitet.

#### Informasjonsmessig kontinuitet

Alle tjenesteyterne som har en rolle overfor pasienten i ulike faser av forløpet, skal ha tilstrekkelig og relevant informasjon slik at de er forberedt når de møter pasienten. Informasjonskontinuitet er en forutsetning for organisatorisk og relasjonell kontinuitet (Saultz, 2003).

Selv om en ser på informasjonsmessig kontinuitet kun innenfor samme institusjon i spesialisthelsetjenesten, er det krevende å gjøre informasjonen tilgjengelig og oversiktlig for alle de ulike formålene som ulike tjenesteytere har. Her har den elektroniske pasientjournalen en helt sentral rolle. Mye informasjonsoverføring skjer, i tillegg muntlig, blant annet ved vaktskifter og i ulike samarbeidssituasjoner, teammøter og samarbeidsmøter.

For mange av de pasientene som har behov for koordinator i spesialisthelsetjenesten, er det imidlertid aktuelt med informasjonsformidling også ut over institusjonsgrensene. Deling av informasjon på tvers av virksomhetsgrenser i helsevesenet har tidligere medført store utfordringer relatert til lovverket, idet ansatte i én virksomhet bare kunne få elektronisk tilgang til helseopplysninger innenfor egen virksomhet. Dette har vanskeliggjort kommunikasjonen og forhindret etablering av felles systemer. Det er imidlertid relevant å nevne at det i en årrekke har eksistert webbaserte systemer for å ivareta oversikt,

informasjonsdeling og kommunikasjon i forbindelse med individuell plan. Pasient, koordinator og de utvalgte fagpersonene har her et felles og dynamisk verktøy for oversikt over sentrale forhold i den enkeltes livssituasjon, hvilke tilstander og behov pasienten har, pasientens prioriteringer og mål, oppgave- og ansvarsfordeling, kommunikasjon og dokumentasjon. Her er forutsetningen at pasient/bruker sammen med IP-koordinatoren definerer hvem som skal ha tilgang til hvilken informasjon. Det har til nå ikke vært mulig å utnytte de mulighetene som har foreligget i disse systemene fullt ut.

Lovverket er endret fra 2015, og mulighetene for elektronisk informasjonsdeling er blitt utvidet for aktører i helsevesenet (pasientjournalloven, 2014). Pasientinformasjon kan enklere deles mellom helsepersonell på tvers av virksomhetsgrenser – for eksempel mellom spesialisthelsetjenesten og kommunens helse- og omsorgstjeneste. Det at forbudet mot elektronisk tilgang til helseopplysninger mellom virksomheter er opphevet, gjør at elektroniske løsninger for individuell plan kan tas i bruk iht. det regelverket som gjelder for IP og innenfor rammene av taushetsplikten og rekkevidden av pasientens samtykke. Slike systemer løser på ingen måte alle utfordringene omkring informasjonsmessig kontinuitet, men gir et annet utgangspunkt for oversikt, tilgang til felles informasjon, og ikke minst kommunikasjon mellom fagfolk i ulike deler av tjenestene og med pasient/bruker. Et slikt system gir også pasienten mulighet for både oversikt og aktiv deltakelse i sitt forløp.

Koordinatoren med ansvar for at pasienten opplever informasjonskontinuitet må altså tenke på både informasjonsflyten mellom fagfolk pasienten møter, og informasjonsvirksomhet direkte rettet mot pasienten og pårørende. Med den kompleksiteten som eksisterer i spesialisthelsetjenesten, vil informasjonen som utveksles i en pasients gang gjennom systemet ha ulikt innhold, være utviklet og formidlet for svært ulike formål, formidles mellom mange og ulike aktører og profesjoner, og i mange ulike situasjoner. Mye av denne informasjonen vil være prosessrettet og formidles mellom fagfolk som følger opp utredning og behandling. Det er den informasjon som er viktig for oversikt og sammenheng i forløpet fra et pasientsynspunkt som knyttes til koordinatorens ansvar. Systemer som gjør det mulig å dele og utvikle oversikt over slik informasjon på en hensiktsmessig måte, må tas i bruk, og koordinatoren må gis tilganger og myndighet som samsvarer med dette. Den informasjonsansvarlige etter helsepersonelloven (1999, § 10) har ansvaret for informasjon til pasient og pårørende. I kommentarene til spesialisthelsetjenesteloven nevnes det som hensiktsmessig at koordinatoren kan utpekes som informasjonsansvarlig (Helsedirektoratet, 2013b).

### Organisatorisk kontinuitet

Som tidligere nevnt, omtales ofte behandlings- og oppfølgingsplaner i sammenheng med organisatorisk kontinuitet. Slike planer har viktige funksjoner for at pasientene skal oppleve helsetjenestene som oversiktlige, forutsigbare og individuelt tilpasset. Det er imidlertid mange forståelser av hva en behandlings- eller oppfølgingsplan kan bestå av. Skal planen omfatte kun den medisinske behandlingen for en tilstand eller være samordnet for flere tilstander, skal den være tverrfaglig, og skal den kun dekke spesialisthelsetjenestens behandling, eller også omfatte videreføring av tiltak i kommunen? I hvilken grad skal den være bygd omkring pasientens egne mål og prioriteringer slik som i individuell plan - som for øvrig også kan omfatte langt mer enn selve helsetjenestetiltakene?

Her kan det være relevant å komme tilbake til det som er sagt om at den nye koordinatorfunksjonen skal erstatte pasientansvarlig lege (PAL) (Helsedirektoratet, 2013a). Denne referansen til PAL forstår jeg som et signal om at det er den medisinske behandlingen som skal koordineres. Videre omtales imidlertid også det å sørge for framdrift i arbeidet med individuell plan som koordinatorens rolle. Denne referansen til IP gir helt andre forventninger både til omfanget av det som skal planlegges, hvordan prosessen bør organiseres, og hvem som kan være aktuell som koordinator. I høringsforslaget til ny ordning med kontaktleger i sykehus, som ble lagt fram høsten 2014 (Høringsnotat 2014), legges det opp til at kontaktleger tar over koordineringen av den medisinske som PAL hadde ansvaret for tidligere (Helse- og omsorgsdepartementet 2014a). Dersom den nye kontaktlegeordningen blir innført som foreslått, betyr det en avgrensning av koordinatorens ansvarsområde i forhold til de føringer som foreligger i dag.

Oversiktighet og sammenheng i pasientforløpet kan ses både i kort og langt perspektiv, innen tilbudet på en avdeling, mellom avdelinger i et sykehus, og kan også inkludere samarbeidspartnere. Det blir stor forskjell på koordinatorens rolle avhengig av om det er det medisinske behandlingstilbudet eller livet med helseplagene som skal omfattes av behandlingsplaner og koordinering, og hvilke tjenester som er aktuelle. Kultur og rutiner for bruk og utforming av behandlingsplaner varierer innen ulike fagfelt og enheter. Det vil være utfordrende for den som oppnevnes som koordinator, å innføre slike arbeidsformer dersom det ikke er etablert. Pasienter har ulike behov og forutsetninger. Det kan kreves individuelle tiltak for at oversikter og planer skal fungere for den enkelte.

### Relasjonell kontinuitet

Pasientene snakker sjelden selv direkte om koordinering eller kontinuitet. De uttrykker dette mer generelt som en opplevelse av trygghet og tillit til helsetjenestene, eller det motsatte dersom det ikke fungerer (Haggerty et al., 2013; Waibel et al., 2012). Relasjonell kontinuitet handler både om at

pasienten møter noen som kjenner ham som person og hans situasjon, og om opplevelse av tillit og sammenheng i tjenesteytingen over tid. En kan tenke seg ulike typer relasjonell kontinuitet i sykehus.

Et sentralt spørsmål når en diskuterer relasjonell kontinuitet, er i hvilken grad det er koordinatoren selv som skal representere denne personlige kontinuiteten, og/eller om han skal sørge for kontinuitet på andre måter. Arbeidsdeling, skiftarbeid og organisering i sykehusene gir store utfordringer dersom koordinator skal kunne være til stede for pasienten og representere kontinuitet og delta i arbeidet for å skape sammenheng i utredning, behandling og oppfølging. Ting skjer til alle døgnets tider, og mye kan foregå utenfor egen avdeling. Noen steder er det opprettet koordinatorfunksjoner for spesielle pasientgrupper på avdelingsnivå, som koordinerer oppfølgingen for pasienter med bestemte tilstander, f.eks. MS-sykepleier eller diabeteskoordinator. Dette er ofte dagstillinger, og de vil i større grad kunne følge pasienter over tid enn turnuspersonell. De vil opparbeide seg god kjennskap i organisasjonen og samarbeidsrelasjoner til personer og instanser som er relevante for vanlige problemstillinger hos den aktuelle pasientgruppa.

Muligheten for at pasienten kan forvente å møte kjente behandlere og fagpersonell ved nye konsultasjoner eller innleggelser vil variere. Selv under ideelle forhold, med fulle stillinger og stabilt personell vil det være betydelige begrensninger når det gjelder personkontinuitet. I avdelinger som er teamorganisert, er det mulighet for at kontinuitet over tid kan ivaretas bedre ved at det er sjans for at noen i teamet kjenner pasienten fra tidligere. I de fleste tilfeller vil det trolig også være større grad av personkontinuitet i små avdelinger og små sykehus enn på større.

En ordning der personell går på tvers av polikliniske og døgnbaserte tjenester innen samme avdeling, kan også gi mulighet for at noen pasienter kan følges av fagfolk som kjenner dem selv om de forholder seg til ulike deler av tjenestene. Dersom dette skal fungere krever det at noen på ledelsesnivå planlegger og koordinerer innleggelser og konsultasjoner med dette for øye. Det er særlig utfordrende å etablere personkontinuitet på tvers av avdelinger og klinikker.

Krogstad, Hofoss og Hjortdahl (2002) hevder at sykehusene prøver å etterligne primærhelsetjenesten når de lager ordninger der en tjenesteyter skal ha ansvar for en enkelt pasient. De medgir at personkontinuitet er viktig, men hevder at kontinuitet i tjenestene må forstås og håndteres på andre måter i en kompleks organisasjon som et sykehus, der svært mange fagfolk er involvert på en eller annen måte i tjenestene til en enkelt pasient (ibid., s. 36). De snakker om to ulike former for kontinuitet: Den kontinuiteten som pasienten kan se og oppfatte i form av at han treffer de samme fagfolkene hver dag, og den kontinuiteten som eksisterer uten at pasienten ser eller vet om den: Nemlig det kollektive

organisatoriske ansvaret som gjør at de som til enhver tid er på jobb, har den oversikt og kjennskap som er nødvendig for at de kan håndtere de situasjoner som oppstår. Dette kaller de systemkontinuitet.

Koordinator i spesialisthelsetjenesten har, i henhold til føringene, ansvar for koordinering både innad i spesialisthelsetjenesten, og med samarbeidspartnere. Det vil derfor være ulike typer tjenester, ulike tidsperspektiver og ulike organisatoriske rammer som også den relasjonelle kontinuiteten skal ivaretas innenfor.

### **Koordinator som talsmann for pasientperspektivet**

Det er vanskelig å beskrive en koordinatorrolle basert på et pasientperspektiv som omfatter både informasjonsmessig, organisatorisk og relasjonell kontinuitet. Det som teller når det gjelder kontinuitet innen pasientperspektivet, er hvordan den enkelte erfarer sammenheng i tjenestene over tid. Kanskje kan de tre kontinuitetstypene fungere som en rettesnor både for koordinatoren og andre fagfolk for hvilke dimensjoner av kontinuitet som er viktig. Koordinatoren bør ha et sentralt ansvar for å bidra til at tjenesteapparatet vurderer behovet for koordinering ved å se situasjonen fra pasientens ståsted, og systematisk undersøke pasientens behov for bistand til kontinuitet som er viktig for at pasienten skal kunne mestre situasjonen best mulig.

### **Kontinuitet som samskapt av fagfolk og pasienter i hvert enkelt tilfelle**

Dersom en legger til grunn at kontinuitet skal skapes av pasient og fagfolk i fellesskap i hvert enkelt tilfelle, så stiller dette andre krav både til pasientene, til koordinatoren, til andre involverte fagfolk og til tjenestesystemene, enn det som tradisjonell koordinering av tjenester eller planlegging av behandling og oppfølging gjør. Dersom fagfolk skal inngå i slikt «kontinuitetsarbeid» sammen med pasienter og pårørende, har det konsekvenser for hvordan arbeidsoppgavene defineres, hvilken kompetanse som trengs, hvilke arbeidsformer som blir aktuelle, samt hvilke rammebetingelser som blir nødvendige for kunne ivareta en slik rolle.

Mye av det som kjennetegner koordineringsarbeidet innen dette perspektivet, sammenfaller med definisjonen av rehabilitering. Det er snakk om at fagfolk og tjenester skal bistå brukeren i sin egen prosess for å nå sine mål. Rehabilitering defineres som:

*(...) tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukarens eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet (St.meld. nr. 21, Helse- og omsorgsdepartementet, 1998–1999).*

Prosesen slik den presenteres i samskapingperspektivet har også mye til felles med innhold og arbeidsformer som beskrives i tilknytning til individuell plan:



*Tjenestemottakerens mål, ressurser og behov for tjenester skal avklares. Videre skal det foretas en vurdering om tiltak som kan bidra til å dekke tjenestemottakers bistandsbehov skal koordineres. Individuell plan skal styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og eventuelt pårørende, og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene (Helsedirektoratet, 2013a).*

Pasienter som faller inn under målgruppen for koordinatorordningen befinner seg i alle typer sykehusavdelinger, og er slett ikke bare å finne i rehabiliteringsavdelinger eller andre enheter som har rutiner for å bistå pasienter med å integrere arbeidet knyttet til diagnostikk, behandling, funksjonstrening og det å håndtere en livssituasjon med sykdom eller funksjonssvikt. Dersom ideologi og arbeidsformer som forbindes med rehabilitering og individuell plan, skal utøves i vanlige sykehusavdelinger, kan det være utfordrende av mange årsaker. Det kan være at slike arbeidsformer er ukjent, at det ikke er rom, tid eller personellressurser for å jobbe slik. Fra 2012 er ansvaret for å koordinere IP-prosessen overført til kommunen, med unntak av for pasienter som kun har spesialisthelsetjenester. Samtidig har den nye koordinatorfunksjonen i spesialisthelsetjenesten som del av sitt ansvar å «sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan» (spesialisthelsetjenesteloven §2–5,2011). Koordinerende enheter og koordinatorene har i mange sammenhenger beskrevet at de erfarer det som vanskelig å få rom til å utvikle og utøve en slik individualisert koordinering. De beskriver at de ofte blir møtt med argumenter som at denne typen koordinering skal skje i kommunehelsetjenesten av kommunal koordinator eller pasientens fastlege, og ikke i spesialisthelsetjenesten.

Som jeg har vært inne på tidligere, så trengs det en systematisk tilnærming for å identifisere kompleksitet og koordineringsbehov. Fagfolk må ha oppmerksomhet rettet mot den enkeltes behov for bistand til kontinuitet og koordinering basert på deres helsetilstand, tjenestebehov, egne ressurser og nettverk, preferanser og prioriteringer (Parker et al., 2011). Det vil variere både mellom pasienter og hos den enkelte over tid hva som skal til.

Et spørsmål dersom en legger til grunn at det å skape kontinuitet må skje i et samarbeid med den enkelte pasient, er om dette er noe koordinatoren skal ta ansvar for, eller om det er en arbeidsform som skal utvikles og utføres av hele personalgruppen? Hvilke endringer måtte i så fall gjøres i tjenestene med utgangspunkt i et slikt ideal? Det vil også alltid være spørsmål om forholdet mellom generelle koordineringsordninger på system- eller diagnosnivå, persontilpassede behandlings- og oppfølgingsplaner, og en mer helhetlig tilnærming til den enkeltes situasjon. For pasienter som har flere sykdommer, alvorlig prognose, ustabil og svingende forløp, stor funksjonssvikt eller annen kompleksitet i sin livssituasjon, kan det jo ofte være snakk om en kombinasjon av alle tre.

## Koordinatoren som pasientens partner og prosessleder i individualisert plan- eller koordineringsprosess

Når kontinuitet forstås som samskapt, har det som konsekvens at det ikke kan etableres en bestemt måte å gjøre det på. Men noen arbeidsformer blir mer aktuelle enn andre. Innen en slik forståelse blir individuell-plan-prosessen og IP-koordinatoren aktuelle rollemodeller for koordinatoren og koordineringsarbeidet.

Janne Breimo drøfter rollen som personlig koordinator i sitt doktorgradsarbeid om organisering av rehabiliteringsprosesser (Breimo, 2012). Koordinatorene hadde i mange tilfeller en slags meklerrolle mellom tjenestemottakerne og systemstrukturene ved at de forsøkte å etablere rom for å ivareta den enkeltes individuelle behov (ibid., s. 197–198). Økende standardisering av tjenesteytingen gjennom organisatoriske verktøy og bestemte prosedyrer vanskeliggjorde arbeidet med å skape det rommet som var nødvendig (ibid., s. 207–208).

Alve og medforfattere utforsker samarbeidsroller knyttet til IP-prosesser i Norge (Alve et al., 2013). De finner stor variasjon når det gjelder hvordan pasienter og fagfolk samhandler omkring IP. I det de kaller «collaboration led by the interaction» (ibid., s. 161) beskriver de hvordan koordinatorrollen krever stor fleksibilitet og sensitivitet for kontinuerlig å tilpasse tjenester, planer, støtte og tilrettelegging ut fra den enkelte brukers ulike situasjon og hvor vedkommende er i sin prosess med å erkjenne og forholde seg til omfanget av funksjonsnedsettelse og tjenestebehov. Rollene til koordinator og pasient varierte både hos samme pasient over tid, og for ulike pasienter. De diskuterer hvordan ulike fagkulturer hos koordinator har betydning for hvilke typer roller som blir aktuelle, og hvordan organisatoriske forhold spiller inn i stor grad og på mange måter.

## Diskusjon

### Stort rom for utforming av koordinatorfunksjonen

Ordningen koordinator i spesialisthelsetjenesten skal ivareta kontinuitet i forløpet for pasienten. I internasjonal forskning brukes mange og overlappende begreper omkring kontinuitet i helsetjenester, og heller ikke i Norge har vi noen omforent definisjon å forholde oss til. I lovverket omtales en koordinatorordning i spesialisthelsetjenesten. Førende dokumenter beskriver mange og ulike oppgaver og ansvarsområder for denne ordningen. Det er altså stort rom for å definere hva koordinatorfunksjonen kan omfatte.

For at formålet med ordningen skal oppnås, må pasienter med kompleksitet fanges opp, slik at den enkelte pasient kan få tilstrekkelig og hensiktsmessig koordinering tilpasset sitt individuelle behov. Når det gjelder behov for bistand til kontinuitet, vil ofte andre forhold enn diagnosen være viktige. Det kan være at pasienten behandles for flere sykdommer eller tilstander, at prognosen er alvorlig, funksjonssvikten omfattende, eller at pasienten må forholde seg til et stort omfang av tjenester i hverdagen. Eller det kan være andre forhold i livssituasjonen som er så krevende at det gir behov for personlig oppfølging og bistand til koordinering av forhold, som pasienten i en annen sammenheng ville kunne håndtere på egen hånd. Det må altså avklares individuelt både hvem som har behov for bistand til koordinering, hva slags type koordinering som trengs, og hva pasienten selv kan ta ansvar for.

Koordinatorordningen i spesialisthelsetjenesten er som vi har sett, bare én blant mange innsatser med formål om å bedre kontinuitet og helhet i forløpet for pasientene.

### Kunnskap, kultur og rammebetingelser

Mange helseforetak har kommet langt med utvikling av prosedyrer og opplæring av koordinatorene og fagfolk for øvrig. Det er viktig at deres erfaringer blir systematisert og formidlet til dem som ikke er kommet like langt. Det er også utviklingsprosjekter i gang flere steder. Et samhandlingsprosjekt innen psykososial rehabilitering av rus- og psykiatrispasienter i Vestfold skisserer fire utfordringer for å utvikle en velfungerende koordinatorfunksjon i spesialisthelsetjenesten: En kulturutfordring – å skape respekt for en rolle som må ha autoritet på tvers av fag og enheter. En ressursutfordring – å skape rom for medarbeidere til å utøve en slik funksjon i noen av de sakene de har ansvar for. En prioriteringsutfordring – å avgjøre hvilke saker som (for tiden) er så kompliserte at koordinator bør utpekes. En dialogutfordring – å opptre som likeverdig partner overfor eksterne samarbeidspartnere. (Bjørn, 2014, s. 29). Disse utfordringene samsvarer med mange av erfaringene som kom fram i kartleggingen i helseforetakene, som er omtalt tidligere.

For å lykkes med innføring av ordningen, er det viktig å ha forståelse av det som skjer innenfor de sammenhengene der ordningen skal fungere. Hvordan fagfolk i spesialisthelsetjenesten fanger opp og forholder seg til pasienter som trenger bistand til kontinuitet og sammenheng i sine forløp, hvordan ulike former for koordineringsarbeid utføres i praksis i dag, og på hvilken måte nye koordineringsordninger eventuelt får sin plass i eksisterende praksis, er aktuelle temaer det trengs forskning på. Dersom den nye koordinatorordningen skal bli en integrert del av arbeidsformene i spesialisthelsetjenesten, må den bygge på og utfylle eksisterende organisering og arbeidsformer – ikke forstyrre etablert koordineringspraksis, slik sykepleier og forsker Nina Olsvold konkluderer at innføringen av ordningen pasientansvarlig lege førte til (2012). Olsvold har forsket på det praktiske koordineringsarbeidet ved

sykehusavdelinger. Formålet med ordningen var at én lege skulle representere kontinuitet for pasienten og knytte sammen de ulike delene av behandlingen (ibid., s. 420). Olsvold argumenterer for betydningen av kontekstuell kunnskap om arbeids- og ansvarspraksiser i sykehushverdagen når en skal utvikle og implementere nye ordninger (ibid., s. 423). Hun beskriver pasientansvarlig lege som en koordineringsordning som fra utsiden synes både fornuftig og velbegrunnet. Men det viste seg da ordningen ble innført at den brøt med praksiser og forståelse av arbeidets art og ansvarsfordeling både innen legegruppen og sykepleiergruppen.

De tre perspektivene på kontinuitet kan kanskje lære oss noe om at vurdering av behov for individuell koordinering med kontinuitet som formål, forutsetter å ta ulike perspektiver på situasjonen. Det er grunnleggende med god logistikk og organisering på tjeneste- eller systemnivå. Standardisering av forløp vil være en god ramme for utredning og behandling av mange tilstander, forutsatt at forløpet tilpasses når det foreligger forhold i den enkeltes situasjon som ikke blir ivaretatt innen de standardiserte løypene. Det er viktig at helsetjenesten selv tar ansvar for å forbedre prosesser slik at det kan bli bedre flyt og sammenheng for pasienten. I dag er det blitt en selvfølge de fleste steder med brukermedvirkning i slike prosesser for å sikre at også pasientperspektivet blir ivaretatt. Men for mange pasienter med langvarige behov for koordinerte tjenester på tvers av enheter og institusjoner, vil ikke god logistikk og organisering på tjenestenivå være tilstrekkelig. Da kan fagfolks oppmerksomhet omkring pasientens perspektiv på sammenheng i helsetjenestene, og rutiner for god informasjonsutveksling, samhandling, behandlings- eller rehabiliteringsplanlegging og tilrettelegging for system- og personkontinuitet, gi god kontinuitet for en del pasienter. Men for de som har store og sammensatte individuelle behov som ikke løses av forannevnte tiltak, må det skreddersøm til. Da blir prosessen viktig, og de beste resultatene blir kanskje når en klarer å innføre prosesser der kontinuitet skapes i et dynamisk samarbeid mellom pasient og de involverte fagfolkene. Her kan aktuelle arbeidsformer og verktøy for å strukturere arbeidet hentes fra rehabiliteringsfeltet.

## Konklusjon

Det er en viktig styrking av brukernes rettigheter når det lovfestes at spesialisthelsetjenesten skal tilrettelegge for at den enkelte pasient gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud, og ved kompleksitet skal få oppnevnt en personlig koordinator. Forskning omkring kontinuitet i helsetjenester gir ett mulig rammeverk og begrepsapparat for å diskutere kontinuitet og koordinering. Gjennom å knytte ulike koordineringsinnsatser og koordinatorroller til de ulike perspektivene på kontinuitet fra

forskningslitteraturen, har jeg forsøkt å vise og drøfte ulike aspekter ved koordinatorfunksjonen som jeg mener kan være aktuelle.

Myndighetene signaliserer store ambisjoner for koordinatorordningen. Kompleksitet i tjenester defineres som det å ha behov for tjenester fra flere enheter og profesjoner (Helsedirektoratet, 2013b, s. 25). Dette gjør at mange pasienter kan falle inn under koordinatorordningen, og dermed er det mange som kan komme til å be om koordinator etterhvert som ordningen blir mer kjent. Jeg tror det ville være hensiktsmessig å foreta en differensiering basert på omfang, innhold og type koordinatorrolle slik at det blir enklere å diskutere, avklare og beskrive hvilken funksjon koordinatoren skal ha i ulike sammenhenger. Det vil alltid være snakk om kombinasjoner av organisatoriske løsninger og ulike grader av skreddersøm. Myndighetene har ikke stilt konkrete krav til sykehusene om stillinger eller organisering for denne koordinatorordningen slik som det er gjort i forbindelse med forløpskoordinatoren for kreft. I kartleggingen ved helseforetakene svarte flere koordinerende enheter at de ikke opplever å ha tilstrekkelig myndighet for å kunne ivareta sitt ansvar for utforming og innføring av ordningen i en kompleks spesialisthelsetjeneste som også er preget av en rekke andre styringssignaler, utviklings- og omstillingsprosesser.

Det er behov for ulike typer kunnskap og kompetanse når det skal utvikles og innføres en ny koordineringsordning for at pasienter, som mottar tjenester innen ulike fagområder og organisatoriske enheter, skal oppleve kontinuitet og helhet i sine individuelle forløp. I tillegg til kunnskap om hvordan kontinuitet i et pasientperspektiv kan forstås og skapes, må arbeidsformene sikre systematikk når det gjelder å fange opp behov og velge aktuelle koordineringstiltak. Det å utføre ulike koordineringsfunksjoner kan kreve kunnskap og ferdigheter som ligger utenfor det fagfolk har i kraft av sin utdanning eller sin rolle som fagperson. Ikke minst trengs det at verktøy for samhandling, behandlingsplanlegging, oversikt og informasjonsdeling mellom fagfolk og med pasienten, videreutvikles og tas i bruk innenfor de mulighetene som nytt lovverk gir.

Videre utvikling av koordinatorordningen bør skje i et samarbeid mellom fagfolk, pasienter og pårørende, myndigheter og forskere. Det er naturlig å se dette i sammenheng med det pågående arbeidet med den nasjonale helse- og sykehusplanen. Helseministeren sier at planen skal bygge på hvordan helsetjenesten bør se ut fra pasientenes perspektiv. Her bør utfordringer knyttet til kontinuitet, koordinering og sammenheng i pasientforløp ha en sentral plass, med vekt på de særlige utfordringene spesialisthelsetjenesten har når det gjelder kontinuitet for pasientene.

## Takk

Jeg vil takke veilederne mine Deede Gammon og Gro Berntsen, samt bokredaksjonen ved Ergoterapeututdanningen på UiT for at de har tatt seg tid til gjennomlesing, og har kommet med gode innspill underveis i arbeidet med dette kapitlet. Takk også til Ellen K. Christiansen for hjelp til å forstå ny lovgiving omkring deling av informasjon.

## Referanser

- Alve, G. Madsen, V.H., Slettebø, Å., Hellem, E., Bruusgaard, K.A. og B. Langhammer 2013, «Individual plan in rehabilitation processes: a tool for flexible collaboration?», *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15, s. 156–169.
- Arksey, H. og L. O'Malley 2005, «Scoping studies: towards a methodological framework», *International Journal of Social Research Methodology: Theory & Practice*, 8, s. 19–32.
- Befring, A.K. 2002, «Pasientansvarlig lege i sykehus», *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 122, 1.
- Bjørn, V. 2014, «Psykososial rehabilitering av RoP-pasienter: Hva er'e vi driver med?», *Sykehuset i Vestfold. SPoR – Samhandling Psykiatri og Rus*.
- Breimo, J.I.P. 2012, «Bundet av bistand»: en institusjonell etnografi om organisering av rehabiliteringsprosesser, Universitetet i Nordland, Bodø.
- Collins English Dictionary 2012, «Scoping study», HarperCollins Publishers, London. [Online], tilgjengelig fra <http://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/scoping-study> [Hentet 17.11.2014].
- Freeman, G. 2012, «Progress with relationship continuity 2012, a British perspective», *Int J Integr Care*, 12, e128.
- Freeman, G., Shepperd, S., Robinson, I., Ehrich, K. og S. Richards 2001, «Continuity of Care. Report of a Scoping Exercise», National Coordinating Centre for the Service Delivery and Organisation (NCCSDO), London.
- Freeman, G., Woloshynowych, M., Baker, R., Boulton, M., Guthrie, B., Car, J., Haggerty, J. og C. Tarrant 2007, «Continuity of care 2006: What have we learned since 2000 and what are policy imperatives now?» National Coordinating Centre for the Service Delivery and Organisation (NCCSDO), London.
- Haggerty, J.L., Reid, R.J., Freeman, G.K., Starfield, B.H., Adair, C.E. og R. McKendry 2003, «Continuity of care: a multi-disciplinary review», *BMJ*, 327, s. 1219–1221.
- Haggerty, J.L., Roberge, D., Freeman, G.K. og C. Beaulieu 2013, «Experienced continuity of care when patients see multiple clinicians: A qualitative metasummary», *Annals of family medicine*, 11, s. 262–271.
- Heaton, J., Corden, A. og G. Parker 2012, «Continuity of care»: A critical interpretive synthesis of how the concept was elaborated by a national research programme, *International Journal of Integrated Care*, 12, s.1–9
- Helsedirektoratet. 2013a, Individuell plan og koordinator. [Online] Tilgjengelig fra: <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/individuell-plan/Sider/default.aspx> [Hentet 17.11.2014].
- Helsedirektoratet 2013b, Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer [Online], tilgjengelig fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer> [Hentet 03.03.15].
- Helsedirektoratet 2014a, Nasjonal plan for implementering av pakkeforløp for kreft 2014–2015, Oslo.
- Helsedirektoratet 2014b, Veileder til forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, Helsedirektoratet.

Helse- og omsorgsdepartementet 1998–1999, Stortingsmelding nr. 21. Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk, Oslo.

Helse- og omsorgsdepartementet 2005, NOU 2005:3. Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste, Oslo.

Helse- og omsorgsdepartementet 2013, Høringsnotat: Endringer i spesialisthelsetjenesteloven mm. Oppnevning av kontaktperson, Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.

Helse- og omsorgsdepartementet 2014, Høringsnotat – kontaktlege i spesialisthelsetjenesten – søksmålfrister, Helse- og Omsorgsdepartementet, Oslo

Helsepersonelloven 2001, Lov om helsepersonell, mv LOV-2015-02-06-8, tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> [Hentet 03.03.2015].

Helse Sør-Øst 2011, Behandlingslinjer [Online], tilgjengelig fra: [http://www.helse-sorost.no/fagfolk\\_/temasider\\_/pasientsikkerhet\\_/Sider/behandlingslinjer.aspx](http://www.helse-sorost.no/fagfolk_/temasider_/pasientsikkerhet_/Sider/behandlingslinjer.aspx) [Hentet 14.10 2014].

Holland, D.E. og M.R. Harris 2007, «Discharge planning, transitional care, coordination of care, and continuity of care: Clarifying concepts and terms from the hospital perspective», *Home Health Care Serv Q*, 26, s. 3–19.

Krogstad, U., Hofoss, D. og P. Hjortdahl 2002, «Continuity of hospital care: Beyond the question of personal contact», *British Medical Journal*, 324, s. 36–38.

Nylenna, M. 2013, «Standardisert pasientbehandling i et brukerorientert helsevesen» [Online], tilgjengelig fra: <http://www.dagensmedisin.no/blogg/magne-nylenna/standardisert-pasientbehandling-i-et-brukerorientert-helsevesen/> [Hentet 04.10.2014].

Olsvold, N. 2012, «Sykehusarbeidets organisering og profesjonenes arbeids- og ansvarspraksiser». i: Tjora, A. H. (red.) 2012, *Helsesosiologi: analyser av helse, sykdom og behandling*, Gyldendal Akademisk, Oslo.

Parker, G., Corden, A. og J. Heaton 2011, «Experiences of and influences on continuity of care for service users and carers: Synthesis of evidence from a research programme», *Health & Social Care in the Community*, 19, s. 576–601.

Pasientjournalloven 2014, Lov om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp LOV-2014-06-20-42, tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2014-06-20-42> [Hentet 03.03.2015]

Reid, R.J., Haggerty, J.L. og R. McKendry 2002, *Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Healthcare*, Canadian Health Services Research Foundation Ottawa.

Saultz, J.W. 2003, «Defining and measuring interpersonal continuity of care», *Annals of family medicine*, 1, s. 134–43.

Spesialisthelsetjenesteloven 2011, Lov om spesialisthelsetjenester mm, LOV-2013-06-21-79 fra 01.03.2015, LOV-2014-06-20-40 fra 01.01.2015, tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> [Hentet 03.03.2014].

Uijen, A.A., Schers, H.J., Schellevis, F.G. og W. van den Bosch 2012, «How unique is continuity of care? A review of continuity and related concepts», *Family Practice*, 29, s. 264–271.

Waibel, S., Henao, D., Aller, M.B., Vargas, I. og M.L. Vázquez 2012, «What do we know about patients' perceptions of continuity of care? A meta-synthesis of qualitative studies», *International Journal of Quality in Health Care*, 24, s. 39–48.

Wierdsma, A., Mulder, C., de Vries, S. og S. Sytema 2009, «Reconstructing continuity of care in mental health services: A multilevel conceptual framework», *Journal of Health Services Research & Policy*, 14, s. 52–57.