

Hvem forstår meg?

Pasientsikkerhet for personer
med alvorlig utviklingshemming

Materiell til refleksjon og læring

Statens undersøkelseskommisjon
for helse- og omsorgstjenesten



Foto: Shutterstock

Kort om Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom)

Ukom er en uavhengig undersøkelseskommissjon for helse - og omsorgstjenesten. Ukoms samfunnsoppdrag er å undersøke alvorlige hendelser og andre alvorlige forhold i helse- og omsorgstjenesten.

Dette skal bidra til en tryggere tjeneste både for pasienter, brukere og helsepersonell.

Ukoms utgangspunkt er å undersøke og kartlegge hva som skjedde, og årsakene til at det skjedde. Basert på funn og analyser gir Ukom anbefalinger til forbedring og læring i tjenestene.

I undersøkelsene vurderer Ukom ikke lovligheten av behandlingen (forsvarlighet).

Ukom fordeler heller ikke skyld eller gir straffereaksjoner når noe går galt.

Formålet er læring på nasjonalt nivå.

Arbeidet er begrunnet i "Lov om Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten".



Til deg som presentatør :

Læring og refleksjon

Disse lysarkene kan brukes av medarbeidere og ledere i helse- og omsorgstjenesten.

Det kan for eksempel brukes i forbindelse med kvalitets- og forbedringsarbeid, til faglig oppdatering og som grunnlag for refleksjon og diskusjon.

Til deg som skal bruke presentasjonen:

Det er en fordel å ha kjennskap til rapporten.

Presentasjonen er bygd opp tematisk med refleksjonsspørsmål til hvert tema. Du kan derfor plukke ut deler av presentasjonen for bruk i f.eks. avdelingsmøter eller faglunsjer.





Hvem forstår meg?

Hvordan kan vi ivareta pasientsikkerheten til mennesker med alvorlig utviklingshemming?

[Les rapporten](#)

[Se webinar/presentasjon av rapporten](#)

Bakgrunn for undersøkelsen

- Personer med alvorlig utviklingshemming har sammensatte helseutfordringer og et stort tjenestebehov. Likevel mottar Ukom få varsler knyttet til gruppen. Vi stiller spørsmål ved om det er en underrapportering av uønskede forhold og hendelser.
- Personer med alvorlig utviklingshemming er blant de mest sårbare i samfunnet. De har omfattende bistandsbehov, lav synlighet og få sterke talspersoner.
- Målet med rapporten er å se på hvilke forbedringstiltak som kan styrke pasientsikkerheten til denne gruppen.

Historien om Andreas



Foto: Shutterstock

Andreas var en sjarmerende og livsglad ung mann med alvorlig utviklingshemming. Han døde på sykehus, 20 år gammel.

Andreas hadde et funksjonsnivå som tilsvarer førskolealder. I tillegg hadde han flere andre diagnoser, bl.a. epilepsi som var vanskelig å behandle. Han hadde derfor behov for tett tilsyn og oppfølging.

Andreas hadde verbalt språk, men var avhengig av personer som kjente ham godt for å kunne forstå og tolke uttrykkene hans. Han var sårbar for psykososiale belastninger og hadde et særlig behov for trygghet og forutsigbarhet.



Omsorgsbehovet til Andreas ble gjennom oppveksten stadig større. Han flyttet etter hvert inn i en barnebolig. Denne ble omgjort til bofellesskap for voksne da han fylte 18 år. Familien fulgte ham fortsatt tett opp.

Andreas hadde samme fastlege gjennom hele livet. I bofellesskapet var det ansatt vernepleiere og andre med høgskoleutdanning, men det var stor gjennomtrekk av personell, høyt sykefravær og også flere ufaglærte.

Bofellesskapet sto en lang periode uten leder og det ble ansatt leder som ikke hadde relevant erfaring med brukergruppen.



Foto: Shutterstock

Andreas hadde en sammensatt helsetilstand med behov for et helhetlig og tverrfaglig tjenestetilbud.

Etter et langt sykehusopphold økte pleiebehovet. Han opplevde gjennom livet flere belastende hendelser som kunne virke traumatiserende, og som tenåring ble han utsatt for vold av en ansatt. Foreldrene etterspurte psykisk helsehjelp for ham.



Andreas og de pårørende hadde en stor kontaktflate med hjelpeapparatet gjennom livet. Han var ofte innlagt på sykehus.

Pårørende hadde ulike vanskelige erfaringer i møte med tjenestene, som de bar med seg i den videre kontakten.

Tjenestene involverte pårørende i varierende grad. De pårørende opplevde at det var de selv som måtte ta ansvar for å få medvirke. Både foreldrene og tjenestene kunne erfare at samarbeidet ble krevende. Pårørende opplevde å bli sett på som vanskelige.

Foreldrene var ikke trygge på at tjenestene tok godt nok vare på sønnen deres og mistilliten fikk bygge seg opp over tid.



Foto: Shutterstock

Foreldrene til Andreas sto i store omsorgsoppgaver over tid. De opplevde ikke å bli spurt om hvordan de hadde det og savnet noen ganger informasjon om sønnens helsetilstand.



Foto: Shutterstock

Når foreldrene opplevde at tjenestene til Andreas ikke var forsvarlige, benyttet de seg av retten til å klage. Blant annet klaget de på ordningen med ledsager ved innleggelse på sykehus.

Saksgangen i klagesakene ble ofte uoversiktlig, og saksbehandlingstiden var lang.

Om lag ett år etter at foreldrene først klaget, og samme dag som Andreas døde, fattet Statsforvalteren vedtak som gav foreldrene medhold i klagen om kommunal ledsager ved innleggelse.

Forhold som har betydning for pasientsikkerheten

1. Kunnskap om utviklingshemming
2. Pårørendesamarbeid og pasientsikkerhet
3. Sikkerhetsnettet er under press



Foto: Shutterstock

1. Kunnskap om utviklingshemming

- Kunnskapsbaserte og tilrettelagte tjenester
- Helhetlig ivaretagelse – styrket primærhelsetjeneste
- Helhetlig ivaretagelse – psykisk helsehjelp

Behov for økt kunnskap om utviklingshemming



Kunnskapsbaserte og tilrettelagte tjenester

- God struktur og organisering av drift og informasjonsflyt i bofellesskap vil trygge beboerne.
- Opplæring, veiledning, kompetanseutvikling og kontinuitet vil bidra til økt pasientsikkerhet.

Kunnskapsbaserte og tilrettelagte tjenester (1/2)

- Tjenester som ikke er kunnskapsbaserte og systematisk tilpasset brukerens behov, kan bli tilfeldige og avhengig av kompetanse og tilnærming hos den enkelte tjenesteyter.
- Kunnskapsbaserte tjenester kjennetegnes av at de er basert på systematisk innhentet og vurdert kunnskap, både forskningsbasert, erfaringsbasert og brukerorientert.
- For personer med alvorlig utviklingshemming, forutsetter individuelt tilpassede tjenester god kjennskap til tjenestemottakeren og tett samarbeid med pårørende.

Kunnskapsbaserte og tilrettelagte tjenester (2/2)

- Andre viktige forutsetning for kvalitet i tjenestene er:
 - Systematikk og struktur i organisering av tjenestene
 - Tydelig ledelse
 - Systematisk opplæring og veiledning
 - Vernepleiefaglig kompetanse i beslutning, utforming og utførelse av tjenestetilbudet, slik det er beskrevet i veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*.
- Helse- og omsorgstjenesten kan ha god nytte av å jobbe systematisk med implementering av veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*.

Refleksjonsspørsmål til ledere og ansatte i tjenestene: (1/2)

- Hvordan kan vi sikre at tjenestene vi gir er forankret i felles kunnskap og struktur, og ikke blir avhengige av enkeltpersoners erfaring og tilnærming?
- Hvordan bruker vi forskningsbasert, erfaringsbasert og brukerkunnskap i utformingen av våre tjenester – og hvordan kan vi bli bedre?
- Hvordan jobber vi for å oppnå god kjennskap til tjenestemottakeren og sikre et tett og tillitsfullt samarbeid med pårørende?
- Hvordan samarbeider spesialisthelsetjenesten, kommunen og pårørende om behovet for ledsager ved innleggelse på sykehus?

Refleksjonsspørsmål til ledere og ansatte i tjenestene: (2/2)

- Hvilke rutiner og strukturer har vi i dag – og hvordan bidrar de til kvalitet og forutsigbarhet i tjenestene?
- Hvordan sikrer vi at ansatte får nødvendig opplæring og veiledning – og hvordan kan vi jobbe mer systematisk med dette?
- Hvordan brukes vernepleiefaglig kompetanse i vårt tjenestetilbud – og hvordan kan vi styrke denne kompetansen i praksis?
- Hvordan kan vi bruke veilederen aktivt i vårt arbeid – og hvilke konkrete tiltak kan bidra til en systematisk implementering?

Behov for økt kunnskap om utviklingshemming



Helhetlig ivaretagelse – styrket primærhelsetjeneste

- Alvorlig somatisk sykdom og funksjonsfall som oppstår, kan bli krevende for de kommunale bofellesskapene å følge opp.
- God samhandling mellom kommunens helsetjeneste og kommunens omsorgstjeneste vil bidra til trygge tjenester.
- Fastlegen kan i mange tilfeller representere kontinuitet og bør ha en sentral rolle.
- Det er viktig med etablerte strukturer for veiledning fra spesialisthelsetjenesten til kommunen.

Styrket primærhelsetjeneste

- Et styrket samarbeid internt i kommunen mellom helsetjenesten og omsorgstjenesten vil gi brukeren en tryggere og mer helhetlig oppfølging.
- En samlet kommunal tjeneste oppnås gjennom tett dialog og felles planlegging som omfatter fastlegen og de andre aktørene rundt brukeren. Fastlegen vil være et sentralt bindeledd mellom tjenestenivåene og er ofte den som representerer kontinuitet.
- Faste møter mellom nivåene vil tilrettelegge for at kommunen kan ta imot veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

Refleksjonsspørsmål til ledere og ansatte i kommunen:

- Hvordan kan kommunen sikre at helsetjenesten og omsorgstjenesten samarbeider tett nok til å gi personer med alvorlig utviklingshemming helhetlig og koordinert oppfølging?
- Hvilken rolle kan fastlegen spille i å sikre kontinuitet og oversikt over helsetilstanden til personer med alvorlig utviklingshemming – og hvordan kan denne rollen styrkes?
- Hva skal til for at informasjonsflyten mellom fastlege, spesialisthelsetjeneste og kommunale tjenester fungerer godt – og hvilke konsekvenser kan det få når den svikter?
- Hva må til for at veiledning fra spesialisthelsetjenesten skal oppleves som nyttig og relevant i praksis, og hvordan sikre kontinuitet?

Behov for økt kunnskap om utviklingshemming



Helhetlig ivaretagelse – psykisk helsehjelp

- Det er behov for økt bevissthet om psykisk helse hos personer med moderat til alvorlig utviklingshemming i helse- og omsorgstjenesten.
- Tilbudet om psykisk helsehjelp er lite tilgjengelig for denne persongruppen.
- Behov for psykisk helsehjelp blir ikke alltid fanget opp.

Psykisk helsehjelp

- For å kunne oppdage psykisk sykdom hos personer med moderat til alvorlig utviklingshemming, trengs bevissthet om psykisk helse og den økte risikoen som brukergruppen har for å utvikle psykisk sykdom.
- Dette er et komplisert felt hvor det kan være vanskelig å skille de psykiske vanskene fra symptomer knyttet til utviklingshemmingen. En grundig utredning av brukerens psykiske helsetilstand og behandlingsbehov vil kunne bidra til at rett hjelp gis når det trengs.
- For personer med alvorlig utviklingshemming vil et tilrettelagt tilbud, med skreddersydde intervensjoner, være nødvendig for å gi god psykisk helsehjelp.

Refleksjonsspørsmål til ledere og ansatte i tjenestene: (1/2)

- Hvordan kan vi som fagpersoner øke vår bevissthet om psykisk helse hos personer med utviklingshemming?
- Hvilke tegn på psykisk sykdom risikerer vi å overse – og hvorfor?
- Hvordan kan vi systematisk kartlegge og følge opp psykisk helse i denne brukergruppen?
- Hva gjør det vanskelig å skille psykiske vansker fra utviklingshemming – og hvordan kan vi bli bedre på dette?
- Hvilke metoder og verktøy har vi tilgjengelig for å sikre god utredning – hva mangler vi?

Refleksjonsspørsmål til ledere og ansatte i tjenestene: (2/2)

- Hvordan kan tverrfaglig samarbeid styrke kvaliteten på utredningen og bidra til riktig behandling?
- Hva innebærer et «tilrettelagt tilbud» i praksis – og hvordan kan vi sikre at det faktisk blir skreddersydd?
- Hvilke faggrupper bør involveres for å utvikle og gjennomføre gode intervensjoner?
- Hvordan kan vi evaluere om tilbudet faktisk gir ønsket effekt for den enkelte bruker?



2. Pårørendesamarbeid og pasientsikkerhet

- Systematisk pårørendearbeid
- Ivaretagelse av hele familien
- Tjenestens ansvar for håndtering av vanskelige relasjoner og konflikt

Pårørendesamarbeid og pasientsikkerhet



Systematisk pårørendearbeid

- Foreldre med livslang omsorgsrolle har unik kunnskap om sine barn, men opplever ofte å bli definert som «vanskelige» når de stiller krav.
- Dersom tjenesten anerkjenner foreldrenes særskilte kunnskap og ser dem som en ressurs, vil dette bidra til trygg tjenesteutøvelse.
- Gjensidig anerkjennelse av foreldrenes kunnskap og de ansattes fagkompetanse, danner et godt utgangspunkt for samskaping
- For å unngå at samarbeidet blir tilfeldig og personavhengig, må pårørendeinvolvering settes i system og evalueres jevnlig.
- Ansatte kan oppleve det belastende å stå i den direkte kontakten og håndtere pårørendes fortvilelse og frustrasjon på vegne av tjenesten.

Pårørendesamarbeid (1/2)

- For personer med alvorlig utviklingshemming vil systematisk pårørendesamarbeid styrke pasientsikkerheten.
- Pårørendeveilederen beskriver hva som skal til for at tjenesten skal få til et godt samarbeid med de pårørende.
- Personer med alvorlig utviklingshemming har store omsorgsbehov og omfattende tjenestevedtak, med mange involverte aktører. Tett samarbeid med foreldre i overgangen til kommunal omsorg, vil bidra til kontinuitet inn i den nye fasen i brukerens liv.

Pårørendesamarbeid (2/2)

- I overgangen fra barne- til voksenavdeling i spesialisthelsetjenesten vil et tett samarbeid med foreldre eller andre nære omsorgspersoner sikre at viktig informasjon knyttet til utviklingshemmingen blir overført.
Det vil gi en god forutsetning for individuelt tilrettelagt oppfølging på voksenavdelingen.
- Bevissthet rundt tjenestenes ansvar for å håndtere utfordrende samarbeid, god relasjonskompetanse og gjensidig respekt vil fremme samskaping mellom foreldrenes erfaringskompetanse og tjenestenes fagkompetanse.
- Det særlig viktig med god systematikk for ivaretagelsen av ansatte og mellomledere når samarbeid blir vanskelig.

Refleksjonsspørsmål til ledere og ansatte i tjenestene: (1/2)

- Hvordan kan vi sikre at pårørendesamarbeid blir systematisk og ikke tilfeldig?
- På hvilke måter kan pårørende bidra til å styrke pasientsikkerheten?
- Hva kan stå i veien for godt samarbeid – og hvordan kan vi håndtere det?
- Hvordan bruker vi pårørendeveilederen i praksis – og hva kan forbedres?
- Hvordan kan vi sikre kontinuitet og trygghet for brukeren i overgangen til kommunal omsorg?
- Hva er foreldrenes rolle i denne overgangen – og hvordan kan vi støtte dem?

Refleksjonsspørsmål til ledere og ansatte i tjenestene: (2/2)

- Hvordan kan vi tilrettelegge for individuell oppfølging på voksenavdelingen?
- Hva innebærer god relasjonskompetanse i møte med pårørende?
- Hvordan kan vi skape en kultur for samskaping mellom fagkompetanse og erfaringskompetanse?
- Hvilke systemer har vi for å støtte ansatte og ledere i krevende samarbeidssituasjoner?
- Hvordan kan vi forebygge belastning og konflikter i samarbeid med pårørende?

Pårørendesamarbeid og pasientsikkerhet



Ivaretagelse av hele familien

- Foreldre til barn med alvorlig utviklingshemming står i betydelige omsorgsoppgaver over tid.
- Belastningen blir større med økende grad av kompleksitet på funksjonsnedsettelsen.
- I møte med hjelpeapparatet opplever mange foreldre liten forståelse for belastningen meromsorgen fører til.
- Nødvendig informasjon om tilstand, behandling og prognose, samt mulige støttetiltak, er en del av ivaretagelsen.

Ivaretagelse av hele familien

- Kommunens palliative tilbud er ment å gjelde for alle innbyggere og bør derfor også omfatte barnepalliasjon. Begrepet barnepalliasjon er lite kjent og forståelsen er ofte knyttet til lindrende behandling i siste del av livet. Det ble innført en ny og utvidet betydning av begrepet i ny faglig retningslinje for barnepalliasjon. Barnepalliasjon som tilbud vil kunne bidra til god ivaretagelse av barn med komplekse tilstander og deres familie helt fra det tidspunktet diagnosen er satt. Det vil være nyttig å gjøre barnepalliasjon som metode kjent både for tjenesteytere og foreldre til brukere med utviklingshemming.
- Det er også behov for å øke bevisstheten i tjenesten om at tilpasset informasjon og kommunikasjon er en del av pårørendeivaretagelsen.

Refleksjonsspørsmål til ledere og ansatte i kommunen:

- Hvordan kan vi sikre at barnepalliasjon blir en integrert del av kommunens palliative tilbud?
- Hvilke strukturer og kompetanser må være på plass for å gi et godt barnepalliativt tilbud?
- Hvordan kan vi bidra til å utvide forståelsen av barnepalliasjon blant ansatte og pårørende?
- Hvordan kan vi sikre at barnepalliasjon starter tidlig nok i forløpet?
- Hvilke behov har familier i den tidlige fasen – og hvordan møter vi dem?
- Hvordan kan vi formidle barnepalliasjon på en forståelig og relevant måte til foreldre?
- Hvordan kan vi sikre at pårørende får informasjon som er relevant, forståelig og tilpasset deres situasjon?

Pårørendesamarbeid og pasientsikkerhet



Tjenestens ansvar for håndtering av vanskelige relasjoner og konflikt

- Krevende samhandling som får pågå over tid utgjør en betydelig belastning for pårørende og ansatte i tjenestene.
- Det er viktig å fremme forståelse for krevende roller og situasjoner, i stedet for å se på «vanskelige» foreldre som årsak til konflikt.
- God relasjonskompetanse hos ledere og ansatte kan bidra til at pårørende ikke ender opp med å bli definert som «vanskelige».

Etisk bevissthet og god etisk praksis

- Tjenester til personer med utviklingshemming innebærer ofte komplekse etiske vurderinger. I denne sammenhengen peker *Pårørendeveilederen* på ulike erfaringer og anbefalinger som har vist seg relevante i praksis:
 - Opplæring i regelverket
 - Implementering av en felles modell for etisk refleksjon
 - Kurs/ opplæring for ansatte i etisk refleksjon
 - Etablere arenaer for etisk refleksjon
 - Bringe inn saker for Klinisk etisk komite
- Veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* peker på virksomhetsleders ansvar for å sørge for etisk kompetanse og bevissthet hos tjenesteyterne. Videre må de legge til rette for praktisk og systematisk etikkarbeid.

Refleksjonsspørsmål til ledere og ansatte i tjenestene:

- Hvordan sikrer vi at ansatte har tilstrekkelig kunnskap om regelverket som gjelder for tjenester til personer med utviklingshemming?
- Hvordan kan opplæring i etisk refleksjon styrke den faglige tryggheten hos ansatte?
- Hvordan kan en felles modell for etisk refleksjon bidra til å håndtere etiske dilemmaer?
- Hvordan kan vi skape trygge og tilgjengelige arenaer for etisk refleksjon i hverdagen?
- Hvem bør delta i slike arenaer – og hvordan sikrer vi bred faglig representasjon?
- Hvordan kan ledere aktivt fremme etisk kompetanse og refleksjon i sin enhet?
- Når bør vi vurdere å løfte en sak til Klinisk etisk komité?



3. «Sikkerhetsnettet» er under press

For å ivareta innbyggernes rettssikkerhet er det for den offentlige forvaltningen etablert et klage- og tilsynssystem, som skal fungere som et «sikkerhetsnett» for innbyggerne.

- Klageprosesser er kronglete og tidkrevende. Lang saksbehandlingstid kan føre til at nødvendige tjenester uteblir.
- Det er behov for økt bevissthet om kommunens plikt til å forebygge og avdekke vold og overgrep.
- Det er behov for økt kontroll av tjenestetilbud i bofellesskap.

Sikkerhetsnettet er under press

- Juridisk kompetanse i den kommunale saksbehandlingen kan bidra til bedre kvalitet i saksbehandling og vedtak. Ved en eventuell klage, vil juridisk kompetanse kunne bidra til mer effektiv klagesaksprosess og kortere saksgang.
- Det er behov for økt bevissthet i tjenestene om plikten til å informere politi og tilsynsmyndighet om vold og overgrep mot utviklingshemmede. Alle som yter tjenester til personer med utviklingshemming, trenger kompetanse i å forebygge, avdekke og håndtere vold og overgrep.
- I tillegg til økt kontroll av tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming, kan det dannes kvalitetsnettverk som retter oppmerksomheten mot læring og forbedring. Dette kan bidra til å øke kompetansen blant ansatte, og etablere en kultur for å lære av uønskede hendelser. Et slikt forbedringsarbeid kan være med å øke sikkerheten og kvaliteten på tjenestene.

Refleksjonsspørsmål til ledere og ansatte i kommunen: (1/2)

- Hvordan sikrer vi god nok juridisk kompetanse i saksbehandlingen?
- Hvordan kan vi sikre at klageprosesser blir mer effektive og mindre belastende for brukeren?
- Hva trenger vi mer kunnskap om for å styrke vår juridiske forståelse i saksbehandlingen?
- Hva vet vi om vår plikt til å melde fra til politi og tilsynsmyndighet ved mistanke om vold eller overgrep?
- Hvordan kan vi bli tryggere på å avdekke og håndtere slike situasjoner?
- Hvilke rutiner har vi – og hvilke mangler vi – for å forebygge vold og overgrep?

Refleksjonsspørsmål til ledere og ansatte i kommunen: (2/2)

- Hvordan kan vi skape en kultur der det er trygt å si fra, både for ansatte og brukere?
- Hvordan jobber vi i dag med læring og forbedring etter uønskede hendelser?
- Hva kan et kvalitetsnettverk bidra med i vår tjeneste?
- Hvordan kan vi bruke erfaringer fra tilsyn og avvik til å styrke kvalitet og sikkerhet?
- Hva skal til for å etablere en kultur der vi lærer – og ikke bare kontrollerer?

Lesetips

- Oslostandarden for pårørendesamarbeid kan være et eksempel på hvordan det kan samarbeides systematisk med pårørende
<https://www.kompetansebroen.no/samhandling/oslostandard-for-parorendesamarbeid>
- Prosjektrapporten til Stavanger kommune kan gi et eksempel på hvordan kompetanse og erfaring kan bygges for å forbedre det barnepalliative tilbudet. [Barnepalliasjon – Barnets beste i sentrum](#)
- Veileder for 6-trinnsmodellen for etisk refleksjon
[Veileder-til-6-trinnmodellen-for-etisk-refleksjon-pdf.pdf](#)

**Les mer fra Ukom på
www.ukom.no**