

Pårørende sikrer trygg behandling

– funn fra Ukoms rapporter om involvering og ivaretagelse



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 arbeid 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

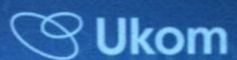
Dette er et sett med lysark som kan brukes av medarbeidere og ledere som jobber i helsetjenesten.

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

Til deg som skal holde presentasjonen/bruke lysarkene

Det er fordel å ha kjennskap til rapporten. I lysbilde 4 er det lenke til filmen av studiopraten om pårørende og pasientsikkerhet med direktør i Ukom, Pål Iden. Gjester i studio er Anne-Grethe Terjesen fra Pårørendealliansen og Anne Torill Brimsø fra Pårørendesenteret i Stavanger.





Pårørende sikrer trygg behandling
– funn fra Ukoms rapporter om involvering og ivaretagelse



Pårørende sikrer trygg behandling

– funn fra Ukoms rapporter om involvering og ivaretagelse

Les rapporten:

[Rapport – Pårørende sikrer trygg behandling](#)

Se studioprat om rapporten:

[Studioprat Pårørende sikrer trygg behandling on Vimeo](#)

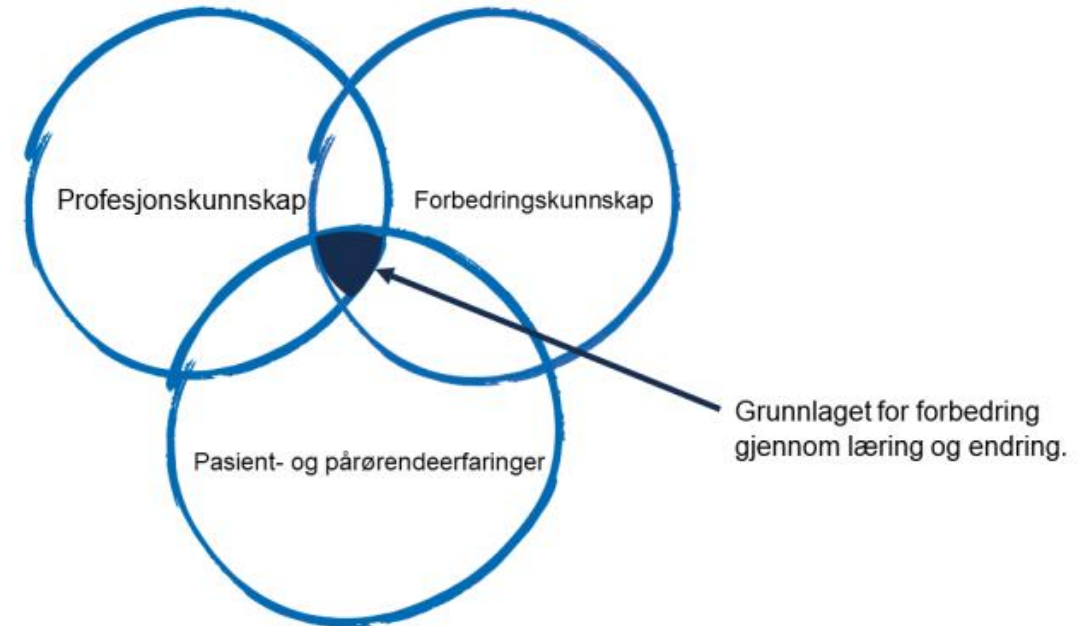
Pårørendeperspektivet sentralt i Ukoms arbeid

Pårørendeperspektivet er en utfyllende kunnskapskilde sammen med pasientens perspektiv.

Pårørendekunnskap er avgjørende for å få et helhetlig bilde av hva som kan påvirke pasient- og brukersikkerheten.

En viktig bakgrunn for opprettelsen av Ukom var initiativ fra pårørende etter to alvorlige hendelser på sykehus.

Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, Nasjonal helse- og samhandlingsplan og Helsedirektoratets pårørendeveileder understreker befolkningens forventninger om å involvere pårørende i individuelle behandlingsforløp.



Bakgrunn for rapporten

I våre undersøkelser har vi erfart at dersom helsetjenesten ikke lykkes med å inkludere pårørendes perspektiv i pasientbehandlingen, vil pasientsikkerheten kunne svekkes.

Denne oppsummeringen dreier seg derfor om hvordan helse- og omsorgstjenesten har:

- involvert og lyttet til pårørende i beslutninger før alvorlige hendelser oppstår, for eksempel valg av behandling, om pasienten skal utredes videre eller ikke
- evnet å ivareta pårørende etter at en alvorlig hendelse har inntruffet
- involvert pårørende i interne gjennomganger for læring etter alvorlige hendelser



Ukoms funn

- Det er utfordrende for helsetjenesten å involvere pårørende på en systematisk måte.
- Pårørende blir i liten grad brukt som kilde til informasjon i beslutninger om pasienten.
- Pårørende savner en fast kontaktperson som kan holde oversikt over pasientens utredning- og behandlingsforløp.
- Pårørende har viktig og utfyllende informasjon, men taushetsplikten blir oppfattet og praktisert på en måte som hindrer informasjonsflyt mellom ulike aktører.
- Pårørende opplever tillitsbrudd i sin relasjon til helsevesenet, både på pasientens og egne vegne.
- Mangel på ivaretagelse fra helse- og omsorgstjenesten, både under sykdomsforløpet og i etterkant av alvorlige hendelser.
- Pårørende ønsker at helsetjenesten skulle lære av hendelsen, slik at andre ikke skal rammes av noe lignende.

1. Pårørendes vurderinger kan være avgjørende

Helse- og omsorgstjenesten lykkes ikke alltid med å innhente informasjon fra pårørende.

Komparentopplysninger kan være avgjørende for diagnostikk og behandling, og bidrar til økt pasientsikkerhet.

Dette kan ofte bidra til en bedre forståelse av pasientens helsetilstand.



Foreldres observasjoner bør inkluderes i vurderinger av små barn

I Ukoms rapport «Tidlig diagnostikk og behandling av det alvorlig febersyke barnet» blir vi kjent med historien til 20 måneder gamle «Lukas» og hans foreldre.

I løpet av fire dager gikk Lukas fra å være en frisk, oppegående gutt til å dø av hjernehinnebetennelse til tross for gjentatte henvendelser til helsevesenet.

I undersøkelsen fant vi at det mangler konkrete verktøy som kan hjelpe helsepersonell til systematisk å innhente opplysninger om sykehistorien og få frem foreldrenes egen vurdering av barnet.

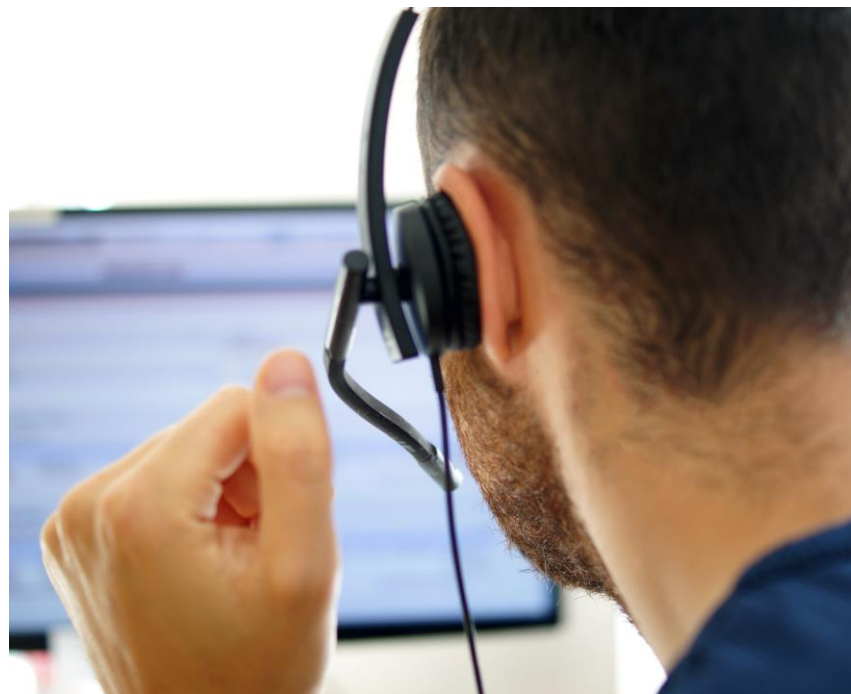
I rapporten anbefaler Ukom at det gjennom hele akuttkjeden utarbeides egne standarder og rutiner for dokumentasjon av foreldres observasjoner og vurderinger av barn.



Når pårørende gjør observasjoner helsetjenesten ikke har sett

Rapporten «Gjentatte henvendelser til legevakt» tar utgangspunkt i historien om “Ida”. Ida var høygravid og ble syk med influensasymptomer. I løpet av tre dager med sykdom var hun i kontakt med fastlegevikar, legevakt og AMK totalt seks ganger, men ingen oppfattet hvor alvorlig syk hun var. Den tredje dagen ble hun funnet livløs i sengen av moren. Ida og barnet i magen døde.

Et viktig tema i rapporten er helsetjenestens rammebetingelser for å sikre at objektive funn og riktig hastegrad blir fanget opp under telefonsamtaler med pasienter og pårørende.



«...jeg måtte bryte inn og si at sånn kan hun ikke ha det. Jeg prøvde å snakke høyt, så de må jo ha hørt meg (...). Ida var helt ferdig da hun ringte, hun var svak da, hun var gåen rett og slett. Hun fikk ikke sagt så mye. Jeg tenkte i ettertid at kanskje jeg burde ringt inn til legevakten, men ingen av oss tenkte at hun lå for døden»

Pårørende har behov for en fast kontaktperson å forholde seg til

I rapporten «Spesialiseringens pris - samhandling ved uavklarte tilstander» blir vi kjent med «Jan», en mann i starten av 70-årene. Etter et halvt år med gjentatte innleggelses på sykehus, og omfattende utredninger og undersøkelser ved ulike avdelinger, ble kreftdiagnosen som han døde av, stilt kun én uke før dødsfallet.

Familien fortalte at de ønsket å være til hjelp og støtte, men det var vanskelig når de ikke visste hva som var planlagt, og de var også redde for å være til bry.

Jans pårørende savnet et fast kontaktpunkt ved sykehuset. En person de kunne stole på at møte dem på en ordentlig måte, som kunne ta imot relevant informasjon fra dem som pårørende, som kunne gi informasjon om behandlingsplanen videre og som hadde mulighet til å dokumentere informasjon i Jans journal.

På grunnlag av denne undersøkelsen anbefaler Ukom at Helse- og omsorgsdepartementet setter i verk en evaluering av kontaktlegeordningen.



«Det er jo så mange som er involvert her, så hvem er det som egentlig ser helheten? Vårt problem er jo hele tiden, hvor mye skal vi plage dem, hvor mye skal vi ta ansvar for at de gjør det de skal, for at ting blir fulgt opp. Har de egentlig alt de trenger?»

Ved manglende sykdomsinnsikt, må komparentopplysninger tillegges større verdi

I rapporten «Somatisk helse hos pasienter med alvorlig psykisk lidelse» møter vi «Inger» som hadde en alvorlig psykoselidelse. Inger var i 70-årene og døde på sykehus av hjertestans. Da pårørende kontaktet ambulansetjenesten og oppga at Inger hadde symptomer på akutt hjertesykdom, tok det to dager før hun ble lagt inn på sykehus.

Inger, som ikke innså at hun selv var syk, hadde få forutsetninger for å skjønne at hun trengte akutt helsehjelp. Ingers datter redegjorde under telefonsamtalen med nødetaen om Ingers psykotiske fungering, før hun formidlet Ingers akutte somatiske hjelpebehov.

Pårørende er viktige når pasienter ikke klarer å uttrykke egne symptomer på en meningsfull måte. I tilfeller der det kan være holdepunkter for at pasienten mangler samtykkekompetanse knyttet til somatisk helsehjelp, må helsepersonell i en presset situasjon gjøre en vurdering om hvilken fremstilling som er mest sannsynlig. Når pasienten mangler sykdomsinnsikt må helsepersonell legge større vekt på opplysninger fra andre, og da især fra pårørende.

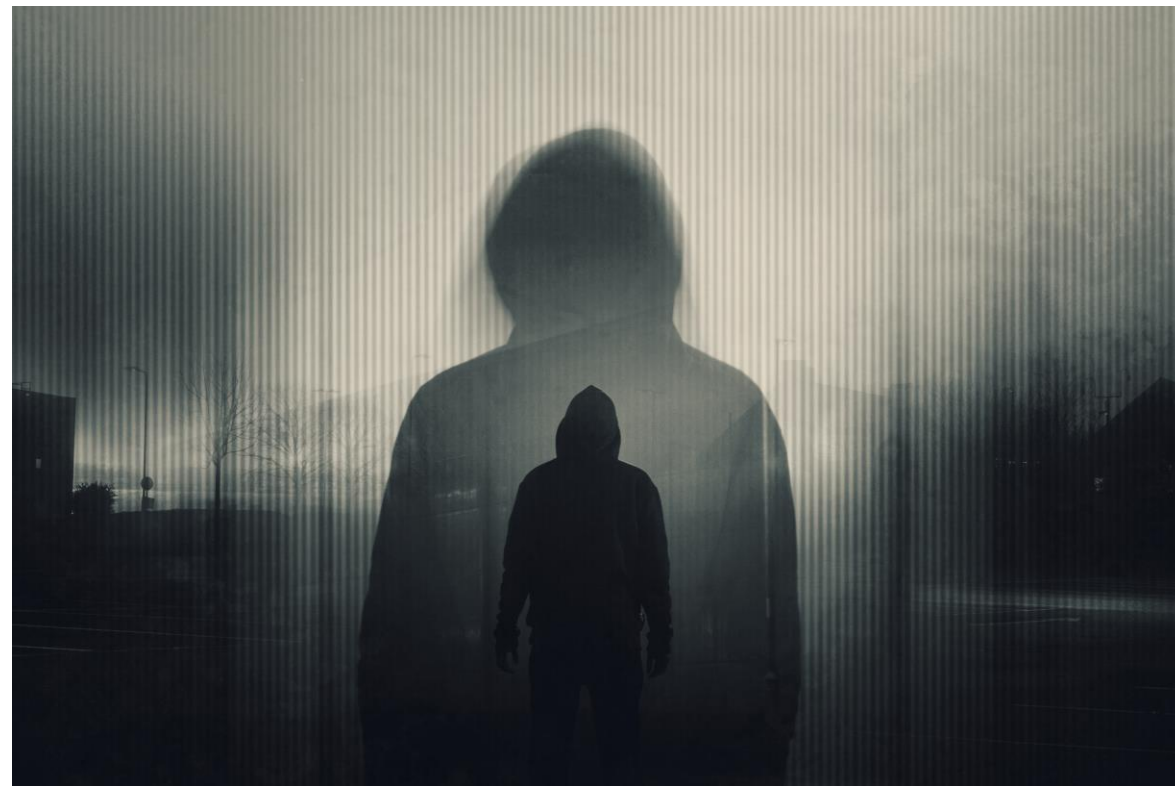


Når viktige komparentopplysninger ikke når frem til tjenestene

Rapporten «Helsehjelp til personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsrisiko» tar utgangspunkt i historien om en mann som i 2022 ble dømt til tvungent psykisk helsevern for å ha begått fem drap og elleve drapsforsøk. Rapporten handler om hvordan gjerningsmannen ble behandlet og ivaretatt i årene som ledet opp til denne hendelsen. I rapporten valgte vi å kalle gjerningsmannen for Ole.

I intervjuer med Ukom formidlet Oles foreldre at de i løpet av de første årene delte informasjon med helsevesenet, men opplevde at denne informasjonen ikke kom til nytte i Oles behandlingsopplegg. Etter hvert mistet de troen på at deres bekymringer og informasjon ville gjøre noen forskjell for hvordan Ole ble møtt i helsevesenet.

Ukom fant at helsetjenesten, i fravær av dialog med foreldrene, manglet sentral informasjon om Ole. Dette førte til et mangelfullt informasjonsgrunnlag når behandlere skulle fatte beslutninger om diagnose, voldsrisiko, vilkår for tvungent psykisk helsevern, samt videre behov for oppfølging.



2. Viktigheten av pårørendemedvirkning i behandlingsforløp

I flere av våre undersøkelser har de pårørende formidlet at de har blitt lite involvert i viktige beslutninger om pasienten.

Pårørendemedvirkning viser seg å være spesielt viktig i tilfeller der det er tvil om pasientens samtykkekompetanse.



Pårørendemedvirkning er spesielt viktig ved alvorlig psykisk lidelse med voldsrisiko

I undersøkelsen om Ole fant Ukom ingen dokumentert kontakt mellom helsetjenesten og foreldrene i forbindelse med etablering eller opphør av tvungent psykisk helsevern, til tross for at dette er en lovfestet rettighet.

Før et vedtak om tvungent psykisk helsevern skal fattes, har nærmeste pårørende en lovfestet rett til å uttale seg. De har rett på informasjon før etablering og ved opphør av tvang. God praksis vil være å legge til grunn tilgjengelig informasjon fra pårørende og andre kilder som har viktig kunnskap om pasienten før vesentlige beslutninger tas i behandlingen.

Pårørendeveilederen råder blant annet helsepersonell til å følge opp pårørendes bekymringer, utrede deres behov for å bli ivaretatt samt å informere om retten pårørende har til å medvirke dersom pasienten legges inn på tvang. Behandlere anbefales også å snakke med de pårørende om vold i nære relasjoner i aktuelle situasjoner og også innhente opplysninger om oppfølgingsbehov.

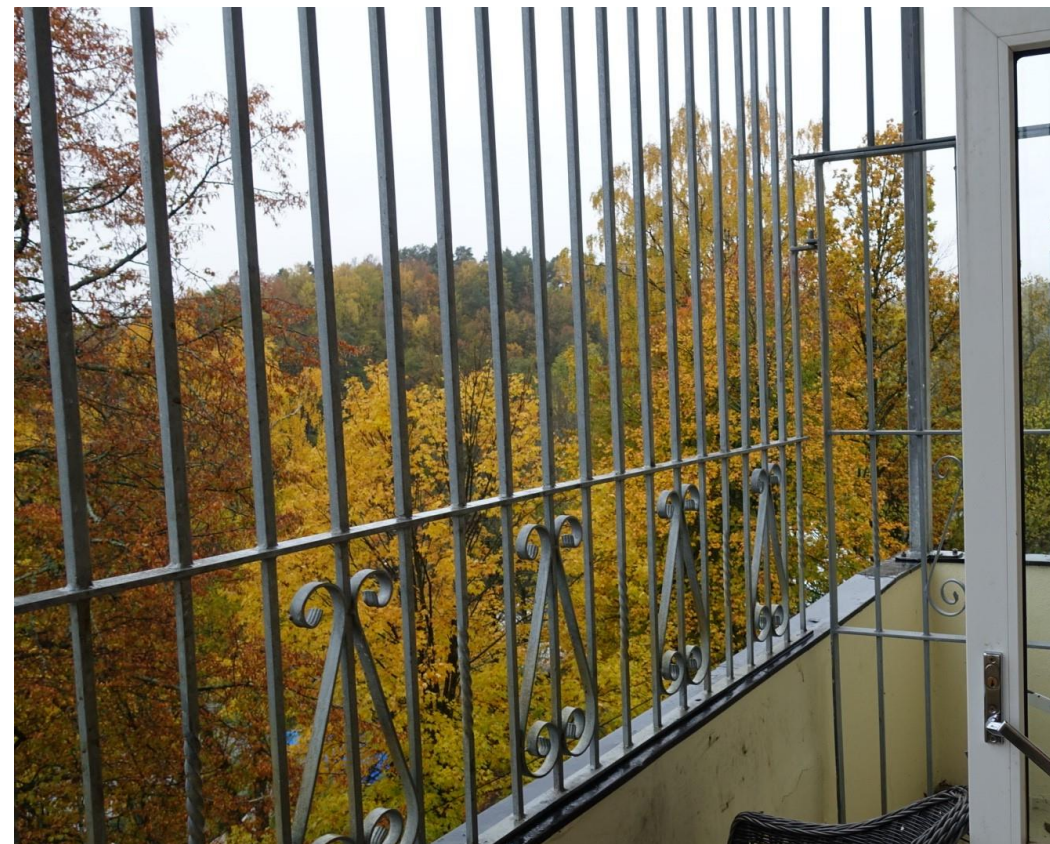


Pårørendemedvirkning under innleggelse i tvungent psykisk helsevern

I rapporten «Dødsfall på en akuttpsykiatrisk sengepost», blir vi kjent med «Hanna». Hanna var innlagt på en psykiatrisk sengepost for behandling av en akutt oppstått psykoselidelse. Hun døde under innleggelsen på grunn av overmedisinering for sin psykoselidelse.

De pårørende og sykehuset hadde ulik opplevelse av tjenestens evne til å gi Hanna tilstrekkelig omsorg og behandling. Familien fortalte at de opplevde informasjonen og samarbeidet med sykehuset som krevende. Det var vanskelig for dem å skjønne når og om de kunne komme på besøk. Det var også utfordrende for dem å komme i posisjon til å medvirke og, på en god måte, bli involvert under Hannas innleggelse.

På lik linje med pasienter, ønsker og trenger også pårørende konkrete invitasjoner til å medvirke i beslutninger som gjelder pasientens behandlingstilbud.



Pårørendemedvirkning under lengre sykdomsforløp

I rapporten «somatisk helse hos pasienter med alvorlig psykisk lidelse» opplevde Ingers pårørende det som krevende å medvirke i behandlingen av hennes kroniske psykoselidelse i perioden før de akutte hjerteproblemene oppstod. Hun var lite interessert i hjelp fra helse- og omsorgstjenesten, og hun fikk i stor grad anledning til å takke nei.

De pårørende kjente på maktesløshet, og deres opplevelse var at hjelpeapparatet i for liten grad grep inn. Helsepersonell på sin side vurderte at det ikke var mulig å gjøre mer innenfor rammen av regelverket, siden Inger ikke samtykket til hjelp. Dette til tross for at hun ved flere anledninger var vurdert til å mangle samtykkekompetanse med tanke på egen helse.

Ukoms undersøkelse viste at de pårørende i liten grad ble involvert i behandlingen av Ingers psykoselidelse. De mottok heller ikke tilbud om oppfølging fra kommune eller spesialisthelsetjeneste i de ulike delene av sykdomsforløpet.



Involvering av foresatte

Flere av Ukoms rapporter dreier seg om barn eller unge.

Ukom ser at samarbeid med pårørende for best å kunne hjelpe barn, ungdom og unge voksne er sentralt for å ivareta pasientsikkerheten og sikre et treffsikkert og trygt forløp.

Foreldre og andre pårørende ser fungering og utfordringer i hverdagen som ikke alltid den unge selv makter å beskrive.

Foreldre og nære pårørendes stemme er viktig for at helsepersonell skal få en helhetlig forståelse av den unges liv.

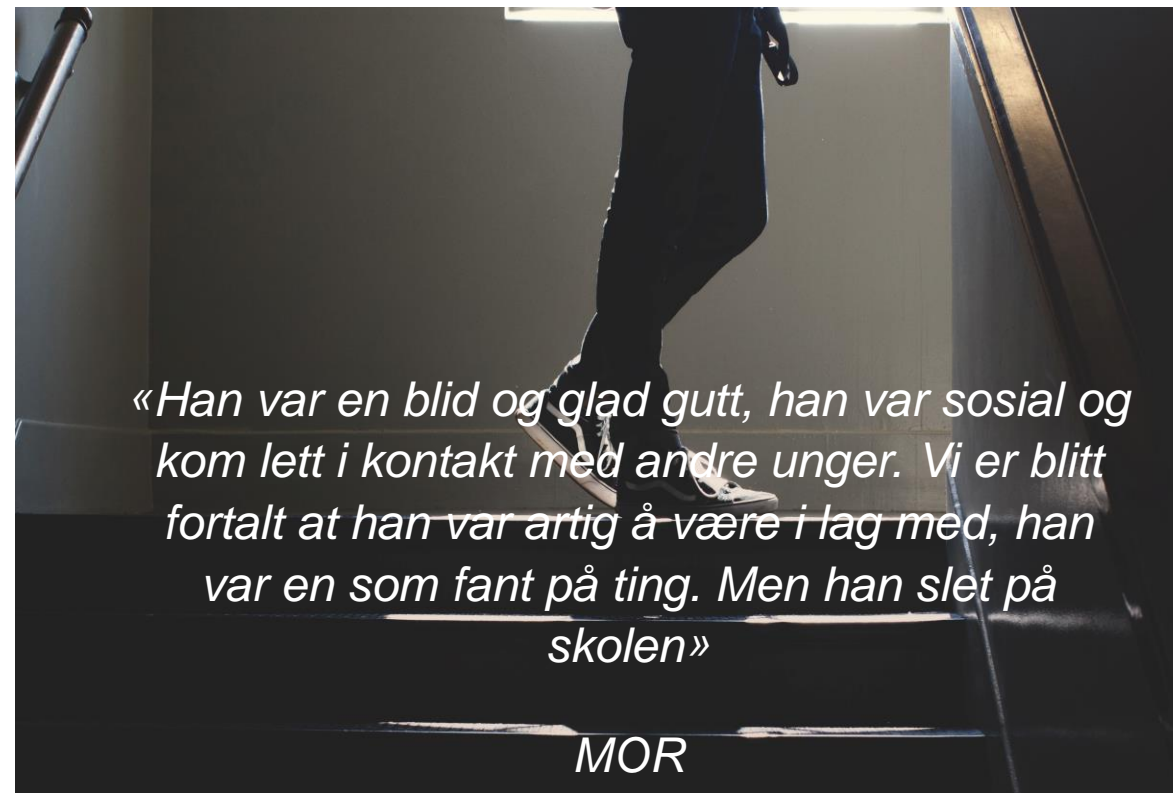


Samhandling mellom foreldre og offentlige tjenester

I rapporten «Ungdom med uavklart tilstand» møter vi «Jonas». Jonas tok livet sitt da han var 17 år.

I rapporten fremhever Ukom viktigheten av samhandling og dialog mellom offentlige tjenestetilbud og familier for å ivareta barn og unge psykiske helse på en god måte. Uten samhandling mellom de ulike aktørene innen oppvekstfeltet kan foreldre oppleve å stå alene i å ivareta helehelten i barnets komplekse behov.

Barn og unge trenger et fungerende sikkerhetsnett som sørger for helhetlig og tilstrekkelig oppfølging når endringer fanges opp av foreldre eller skole. Optimalt er sikkerhetsnettet et team bestående av f.eks. skole, fastlege, skolehelsetjeneste, PPT, Familiens hus, barnevernstjenesten og BUP. Foreldre og søsken er viktige medspillere i dette teamet.



Overgangen fra barn til voksen

I rapporten «Ingen kan hjelpe meg – Malin ble nødetatenes oppgave» møter vi Malin, som over en periode på flere år utviklet en sammensatt tilstand som var krevende for helsetjenesten å forstå og møte. Hun mottok omfattende helsehjelp, men opplevde samtidig at ingen kunne hjelpe henne. Foreldrene visste ikke hvor de kunne henvende seg i helsetjenesten når de var bekymret for henne. Malin tok livet sitt i en alder av 21 år.

Vi vet ikke sikkert hva som lå bak Malins ønske om at hjelpeapparatet ikke skulle ha kontakt med foreldrene. Det er viktig at de som yter hjelp til ungdommer og unge voksne gjør flere forsøk på å få samtykke til å kontakte foresatte samtidig som de ivaretar ungdommens ønske om autonomi.

Å involvere foreldre som pårørende, kan bidra til en bedre kontinuitet i oppfølgingen av den unge voksne. Dersom det ikke er noen form for samarbeid med de som lever tettest på den unge voksne, kan verdifull kunnskap om endringer av pasientens funksjonsnivå gå tapt. Dette kan føre til en fragmentert og lite målrettet behandling.



*«Ingen i behandlingsapparatet kontaktet oss.
Jeg vet ikke om de vet vi eksisterer»*

MALINS MOR

Når viktig tilleggsinformasjon ikke blir belyst

Sårbarheten i overgangen fra barn til voksen ble også belyst i rapporten «Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens».

Rapporten peker på at det er avgjørende å skape god dialog og samhandling rundt somatisk, psykisk, sosial og seksuell helse på tvers av nivå og med hele familien for å ivareta pasientsikkerheten til barn og unge som utredes for kjønnsinkongruens. Det er nettopp i overgangen fra barn til voksen at mange står ovenfor krevende helsebeslutninger, som kan være både inngripende og irreversible.

De fleste foreldre ønsker å være en ressurs og bevare en god relasjon til barnet sitt. I denne undersøkelsen fant Ukom mangelfull involvering av foreldre fra behandlingssted i sentrale beslutninger som kunne ha konsekvenser for både relasjoner og videre behandlingsforløp.



«Å involvere oss foreldre er å legge til rette for gode relasjoner for resten av livet.»

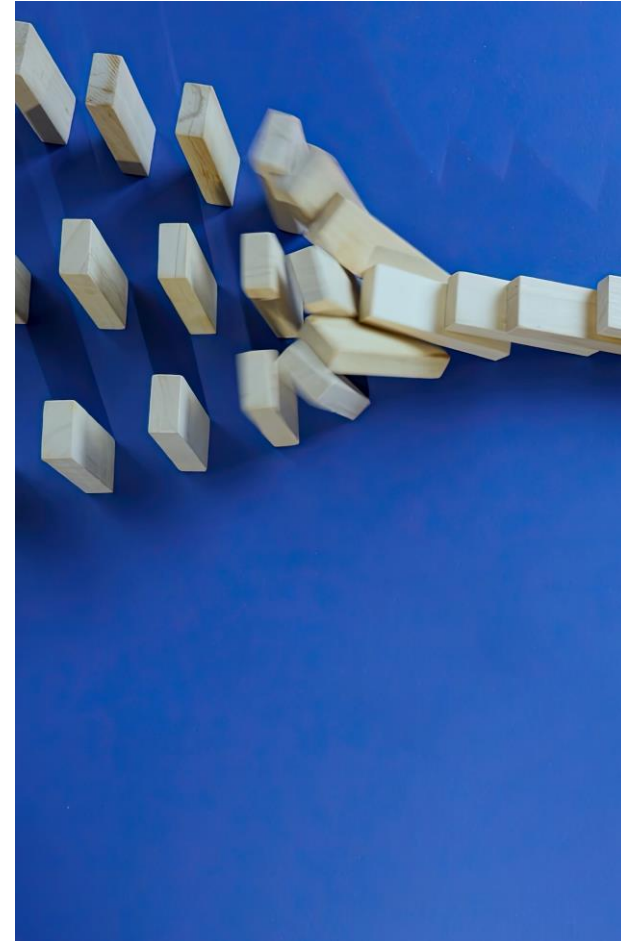
MOR

3. Inkludering av pårørende i lærings -og forbedringsarbeid

I undersøkelsene Ukom har gjennomført har manglende inkludering av pårørende i systematisk etterarbeid etter den alvorlige uønskede hendelsen vært et gjennomgående funn.

Pårørende opplevde manglende åpenhet under behandlingsforløp der det hadde tilkommet komplikasjoner.

De opplevde heller ikke å bli involvert i konkrete lærings -og forbedringsarbeid etter alvorlige uønskede hendelsen.



Motstridende oppfatninger av hendelsesforløpet

Rapporten «Meldekultur og læring av uønskede pasienthendelser» handler om ulike faktorer som forhindrer helsepersonell fra å varsle om uønskede pasienthendelser i sykehus.

I etterkant av et uforventet dødsfall var ektefellen og sykehuset uenige i sine forståelser av hendelsesforløpet. Ektefellen mente at sykehuset hadde gjort flere feil, mens sykehuset var av den oppfatningen at de hadde gjort det de kunne for å redde hennes mann.

Denne alvorlige uønskede hendelsen var ikke meldt internt, og sykehuset hadde heller ikke varslet myndighetene som lovpålagt. Pårørende varslet Helsetilsynet selv.

«Han gikk ikke opp åtte etasjer, det er feil. Han gikk ikke opp, han tok heisen. Han ville ha med meg, men jeg fikk ikke lov (koronarestriksjoner). Han var ikke i tvil om det selv, at han ville være på sykehuset. Det at de skriver ... Det er ikke sant, altså. Han klarte ikke å spise det de skriver. Han klarte ikke å gå opp de trappene.»

EKTEFELLE

Manglende informasjon om komplikasjoner

Ektefellen opplyste videre at mannen hadde fortalt henne at han var sikker på at det hadde skjedd en feil under operasjonen. Først noen dager etter fikk hun informasjon om at det var gått hull på tarmen og at det var funnet oppvekst av en vanskelig og sjelden bakterie.

Komplikasjoner under et behandlingsforløp bør så raskt som mulig erkjennes og tas opp i en oppfølgingssamtale mellom pasient og kirurg. Det er naturlig å gi informasjon om hvorvidt hendelsen meldes i det interne kvalitetssystemet og varsles til melde.no, og eventuelt foreslå kontakt med pasient- og brukerombud/NPE.

For å justere behandling underveis i et komplisert behandlingsforløp, er helsepersonell avhengige av å fange opp komplikasjoner og melde uønskede hendelser. Åpenhet og tydelig kommunikasjon overfor pasient og pårørende er viktige forutsetninger for en felles situasjonsforståelse. En slik forståelse er grunnlaget både for gode beslutninger i forløpet og for læring i ettertid.



Inkludering og ivaretagelse av pårørende etter alvorlige hendelser

I alle våre undersøkelser har pårørende uttalt at de opplevde mangelfull ivaretagelse fra helse- og omsorgstjenesten i etterkant av den alvorlige hendelsen.

Flere pårørende hadde fått oppfølging av kommunens kriseteam, hadde kontakt med prest eller benyttet seg av tiltak tilbudt av frivillige organisasjoner.

I noen av undersøkelsene ble ikke de pårørende kontaktet av helsetjenesten i det hele tatt.

Andre ganger hadde de pårørende selv tatt initiativ til møte eller samtale med virksomheten der den alvorlige hendelsen hadde funnet sted.



Refleksjonsspørsmål

- Hvordan klarer vi å involvere og lytte til pårørende på vår avdeling/vår virksomhet?
- Hvordan ivaretar vi pårørende etter en alvorlig hendelse hos oss?
- Hvordan involverer vi pårørende i våre interne gjennomganger for læring etter alvorlige hendelser?
- Har vi gode nok rutiner for pårørendemedvirkning og ivaretagelse ved vår avdeling? Klarer vi å etterfølge disse?

Hvordan bli bedre på pårørendeinvolvering?

- I rapporten finnes en oversikt over anbefalinger, spørsmål til refleksjon og læringspunkter om pårørendeinvolvering fra våre tidligere utgitte rapporter
- Brukes [veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten](#) hos oss?
- Pårørendesenteret i Stavanger har flere [kurs om pårørendearbeid rettet mot både helsepersonell og pårørende](#)

Les mer fra Ukom på
www.ukom.no