Bakgrunn



Ukom



PÅRØRENDE SIKRER TRYGG BEHANDLING

Bakgrunn

Publisert 4. juni 2024

ISBN 978-82-8465-037-1

En viktig bakgrunn for opprettelsen av Ukom var et initiativ fra pårørende som uventet hadde mistet en av sine nærmeste mens de var innlagt på sykehus. I etterkant etterlyste familiene bedre informasjon om hva som førte til disse dødsfallene. De savnet også ivaretakelse fra helse- og omsorgstjenesten etter å ha mistet sine kjære. De stilte spørsmål ved tjenestenes evne til læring og forbedring etter de alvorlige hendelsene, og etterlyste en uavhengig kommisjon som kunne undersøke de bakenforliggende årsakene til alvorlige hendelser i helsetjenesten på systemnivå. Pårørendeperspektivet er derfor ikke bare et viktig perspektiv i Ukoms arbeid, men også en sentral begrunnelse for Ukoms etablering.

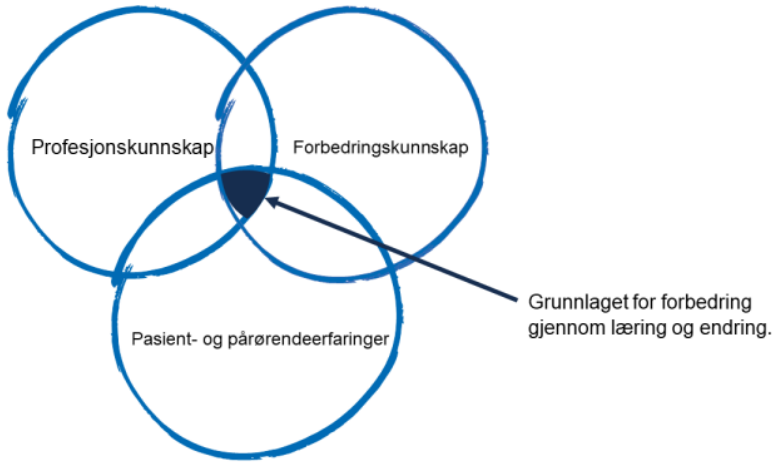
Målet med denne rapporten er å oppsummere hvordan involvering og ivaretakelse av pårørende er fremstilt i et utvalg av våre undersøkelser. Det er også et mål å løfte frem hvordan pasientsikkerheten kan styrkes ved å inkludere pårørendes innsikt, erfaring og perspektiv i et behandlingsforløp, samt å belyse forbedringsområder i helse- og omsorgstjenesten. For involverte i en alvorlig hendelse kan det også ha en terapeutisk funksjon å delta i forbedringsarbeid i ettertid (2).

Pårørendekunnskap er avgjørende for å få et helhetlig bilde av hva som kan påvirke pasient- og brukersikkerheten. I tillegg til profesjonskunnskap og sikkerhets- og forbedringskunnskap er både pasientens-/brukers kunnskap og pårørendes kunnskap nødvendig for å oppnå et trygt tjenestetilbud av høy kvalitet. Dette kan vi illustrere ved denne modifiserte illustrasjonen etter Batalden og Stoltz (1).

Definisjon av pårørende

Ifølge Pårørendeveilederen utgitt av Helsedirektoratet defineres pårørende som «nærstående personer i livet til pasienten eller brukeren; nærmeste familie, besteforeldre, barnebarn, tanter, onkler, venner, med flere.» (5). De fleste brukere eller pasienter har imidlertid flere enn en pårørende.

I lovmessig forstand skilles det derfor mellom «pårørende» og «nærmeste pårørende» (6). Dette skillet har blitt gjort fordi det å være utnevnt som noens nærmeste pårørende utløser en rekke lovpålagte rettigheter, oppgaver og plikter i møtet med helse- og omsorgstjenesten som enkeltindivider ellers ikke har rett på.



Ukom: fritt etter modell fra Batalden og Stoltz (1).

Det kan være utfordrende å inkludere pårørende under et komplekst behandlingsforløp. Enda mer krevende vil det være å ivareta pårørende dersom noe går alvorlig galt. Ikke minst vil det ofte være vanskelig på en god måte å inkludere pårørende i læringsarbeid i etterkant av en alvorlig hendelse. Dette er likevel en del av helse- og omsorgstjenestens ansvar. Det er forventet at helse- og omsorgstjenesten skal involvere pårørende i et felles mål om å øke pasientsikkerheten og kvaliteten i helsetilbudet. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, Nasjonal helse- og samhandlingsplan og Helsedirektoratets pårørendeveileder understreker befolkningens forventninger om å involvere pårørende i den enkeltes behandlingsforløp (2-4). I Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024-2027 er det blant annet fremhevet som et eget punkt at arbeid med pasient-, bruker- og pårørendeinvolvering skal styrkes på alle nivåer av helsetjenesten (3). For å imøtekomme behov og forventninger, vil økte ferdigheter innen pårørendeinvolvering være en viktig del av utviklingsarbeidet fremover. I mange tilfeller vil pasienters og pårørendes perspektiv

være sammenfallende. Samtidig vil det være slik at både kunnskap og forventninger hos de pårørende kan skille seg fra pasientens. Pårørendeperspektivet kan derfor anses som en utfyllende kunnskapskilde utover pasientens perspektiv.

Sommeren 2024 sender Helsedirektoratet utkast til nasjonale faglige råd for bruker- og pårørendemedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet på høring. Målet med rådene er å styrke bruker- og pårørendemedvirkning på system-, tjeneste- og individnivå i kommunal helse- og omsorgstjeneste og i spesialisthelsetjenesten. Planen er at nasjonale faglige råd kan publiseres mot slutten av 2024 (5). Dette er den første nasjonale retningslinje med faglige råd om brukermedvirkning. Retningslinjen vil legge føringer for involvering av pasienter, brukere og pårørende for alle nasjonale fagspesifikke retningslinjer. I retningslinjen vil det være konkrete faglige råd om pårørendeinvolvering, sammen med praktisk veiledning. Helsedirektoratet utarbeider også en rapport om ivaretakelse av pasienter, brukere, pårørende og helsepersonell etter uønskede hendelser. Samlet vil dette være viktige bidrag for helsepersonell i møte med pårørende.

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 eller 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

World Health Organization (WHO) beskriver nytten av å inkludere pasienter og pårørende i behandling som høy, og studier viser at dette kan redusere skadebyrden med opptil 15 prosent på verdensbasis (6). Studier fra intensiv- og barneavdelinger har vist at det å eksplisitt inkludere pasient- og pårørende under behandlingsforløp kan både forbedre sikkerhetskulturen og forhindre alvorlige uønskede hendelser (7). Det finnes også studier som viser god effekt av å la pasienter og pårørende selv tilkalle mobile intensivteam fremfor å vente på at helsepersonell skal gjøre det (8).

I oppsummeringen vil vi først beskrive fellestrekk ved funn knyttet til pårørendeinvolvering i våre tidligere publiserte rapporter. Deretter vil vi utdype hvert enkelt av funnene ved å henvise til eksempler og anbefalinger fra disse rapportene. Under omtalene av hver enkeltrapport har vi forkortet pasienthistorien for å best mulig belyse pårørendes rolle.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924