



Pårørende sikrer trygg behandling

– funn fra Ukoms rapporter om involvering og ivaretagelse

Innhold

Bakgrunn	3
Fellestrekk ved funn i våre rapporter	6
Pårørendes vurderinger kan være avgjørende	8
Foreldres observasjoner bør inkluderes i vurderinger av små barn	8
Når pårørende gjør observasjoner helsetjenesten ikke har sett	9
Kommunikasjon ved utredning av uavklarte tilstander	10
Ved manglende sykdomsinnsikt, må komparentopplysninger tillegges større verdi	12
Når viktige komparentopplysninger ikke når frem til tjenestene	14
Viktigheten av pårørendemedvirkning i behandlingsforløp	16
Pårørendemedvirkning er spesielt viktig ved alvorlig psykisk lidelse med voldsrisiko	16
Pårørendemedvirkning under innleggelse i tvungent psykisk helsevern	17
Pårørendemedvirkning under lengre sykdomsforløp	18
Involvering av foresatte	18
Inkludering av pårørende i lærings- og forbedringsarbeid	23
Inkludering og ivaretagelse av pårørende etter alvorlige hendelser	25
Anbefalinger og refleksjoner – hvordan kan vi bli bedre på pårørendeinvolvering?	26
Anbefalinger gitt i Ukoms rapporter om pårørendeinvolvering	26
Spørsmål til refleksjon og læringspunkter til tjenesten	27
Spørsmål til refleksjon fra denne rapporten	28
Summary report English	29
Referanser	30

Pårørende sikrer trygg behandling

Publisert 4. juni 2024 Sist oppdatert 4. juni 2024

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 ivaretagelse 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.

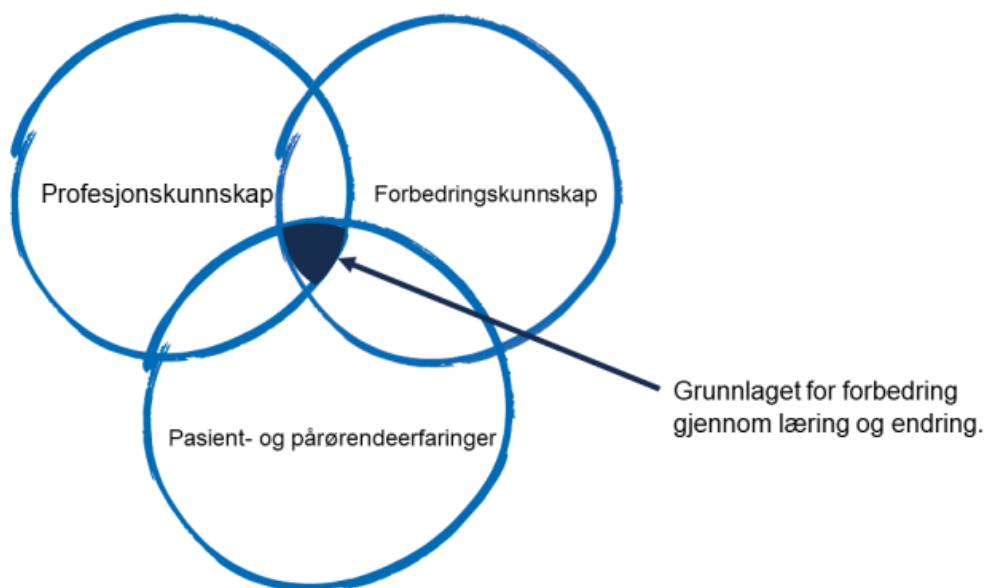
Målet med denne rapporten er å oppsummere hvordan involvering og ivaretagelse av pårørende er fremstilt i et utvalg av våre undersøkelser. Det er også et mål å løfte frem hvordan pasientsikkerheten kan styrkes ved å inkludere pårørendes innsikt, erfaring og perspektiv i et behandlingsforløp, samt å belyse 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 pårønderestrategi og handlingsplan, Nasjonal helse- og samhandlingsplan og Helsedirektoratets pårønderveileder 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 pårønderinvolvering skal styrkes på alle nivåer av helsetjenesten (3). For å imøtekomme behov og forventninger, vil økte ferdigheter innen pårønderinvolvering være en viktig del av utviklingsarbeidet fremover. I mange tilfeller vil pasienters og pårønderes perspektiv være sammenfallende. Samtidig vil det være slik at både kunnskap og forventninger hos de pårørende kan skille seg fra pasientens. Pårønderperspektivet kan derfor anses som en utfyllende kunnskapskilde utover pasientens perspektiv.

Sommeren 2024 sender Helsedirektoratet utkast til nasjonale faglige råd for bruker- og pårøndermedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet på høring. Målet med rådene er å styrke bruker- og pårøndermedvirkning 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 brukermidvirkning. 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 pårønderinvolvering, sammen med praktisk veiledning. Helsedirektoratet utarbeider også en rapport om ivaretagelse 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 pårønderes 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.

2 Fellestrekk ved funn i våre rapporter

Publisert 4. juni 2024 Sist oppdatert 4. juni 2024

Helhetsbildet fra rapportene er at det er utfordrende for helsetjenesten å involvere pårørende på en systematisk måte. Kommunikasjonsutfordringer, streng praktisering av taushetsplikt og tillitsbrudd etter mangelfull oppfølging går igjen i flere av våre rapporter.

I våre rapporter ser vi at pårørende i liten grad blir brukt som kilde til informasjon i beslutninger om pasienten (9-16). Mange av de utfordringene som det pekes på i rapportene kan knyttes til kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende. Det kan handle om språkutfordringer (10), bruk av medisinsk fagspråk eller begreper som har etablert seg, og som kan være vanskelige å forstå for pårørende (som "allmenntilstand" eller "forverring") (9). Kommunikasjonsutfordringene kan også dreie seg om ulik situasjonsforståelse, både helsepersonell imellom og mellom helsepersonell og pårørende (12,17). I flere rapporter forteller pårørende om frykten for å bli oppfattet som en "vanskelig pårørende" underveis i behandlingsforløpet (10,12,17). Dette utgjør en barriere for å kontakte og gi informasjon og tilbakemeldinger til helsepersonell. Dette kan svekke graden av pårørendemedvirkning.

I flere rapporter fremkommer det at pårørende kan savne en fast kontaktperson enten i kommune eller sykehus, som kan holde oversikt over pasientens utredning- og behandlingsforløp (10,12). I lengre forløp kan det være krevende å holde oversikt over ulike personer, utredninger og avdelinger som er involvert. En fast kontaktperson kan styrke kommunikasjon mellom pårørende og helsetjenesten.

Det blir fremholdt i flere rapporter at taushetsplikten blir oppfattet og praktisert på en måte som hindrer informasjonsflyt mellom ulike aktører (13,14). Pårørende har viktig og relevant utfyllende informasjon. For å kunne formidle denne forutsetter det at pårørende og helsetjenesten har dialog om det som er viktig, når det er viktig. Praktisering av taushetsplikten på en måte som kan være til hinder for dialog og informasjonsflyt gjelder ikke bare mellom tjenesten og pårørende, men også mellom aktører i helsetjenesten og mellom ulike sektorer. Det kan være mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste, eller i helsetjenestens samhandling med politi, Nav, barnevern eller skolehelsetjenesten.

Vi finner også at pårørende kan oppleve et tillitsbrudd i sin relasjon til helsevesenet, både på pasientens og egne vegne (10,14,17). Det er også løftet frem i noen av rapportene at hendelsesforløpet slik det blir beskrevet av ansatte eller i dokumentasjon fra sykehuset, ikke alltid samsvarer med pårørendes oppfatning av hva som har skjedd (17).

I flere rapporter beskriver pårørende en mangel på ivaretagelse fra helse- og omsorgstjenesten, både under sykdomsforløpet og i etterkant av alvorlige hendelser (10-12,14,15,17-20). Flere av de pårørende vi har snakket med i våre undersøkelser forteller at de opplevde seg overlatt til seg selv etter at pasienten døde (18,19).

I mange av rapportene ytret pårørende et ønske om at helsetjenesten lærer av hendelsen, slik at andre ikke skal rammes av noe lignende. Virksomhetene hadde ikke inkludert pårørende i

lærings- og forbedringsarbeid etter noen av de alvorlige hendelsene som var utgangspunkt for våre undersøkelser.

I de følgende kapitlene vil vi utdype dette gjennom eksempler fra noen av våre rapporter.

3 Pårørendes vurderinger kan være avgjørende

Publisert 4. juni 2024 Sist oppdatert 4. juni 2024

I Ukoms undersøkelser har vi sett at helse- og omsorgstjenesten ikke alltid lykkes med å innhente informasjon fra pårørende. Dette kunne bidratt til en bedre forståelse av pasientens helsetilstand. Komparentopplysninger kan være avgjørende for diagnostikk og behandling, og bidrar til økt pasientsikkerhet. I dette kapitlet omtaler vi funn i Ukoms rapporter der pårørendes vurderinger av pasienten i liten grad ble fanget opp av helse- og omsorgstjenesten.

Foreldres observasjoner bør inkluderes i vurderinger av små barn

I Ukoms første rapport "[Tidlig diagnostikk og behandling av det febersyke barnet](#)" blir vi kjent med historien til 20 måneder gamle "Lukas" og hans foreldre (9). I løpet av fire dager gikk Lukas fra å være en frisk, oppegående gutt til å dø av hjernehinnebetennelse.



Fra rapporten "Tidlig diagnostikk og behandling av det alvorlig febersyke barnet". Foto: Unsplash.

Under sykdomsforløpet kontaktet mor fastlege og legevakten flere ganger og oppdaterte helsepersonell fortløpende om Lukas sin helsetilstand. Da Lukas ble fraktet fra fastlegekontoret til barnemottaket ved lokalsykehuset på dag fire, oppdaget mor at han oppførte seg annerledes enn vanlig. Mor fikk råd fra sin søster, som var sykepleier og som jobbet i akuttmottak på et annet sykehus, om å spørre personalet om dette kunne dreie seg om hjernehinnebetennelse. Da hun stilte dette spørsmålet, fikk hun beskjed om at barnet ikke hadde de typiske tegnene som petekkier og nakkestivhet.

Petekkier

Petekkier er hudblødninger mindre enn 2 mm som klassisk ikke lar seg avbleke når huden trykkes mot et glass. Det er et alarmsymptom og kommer gjerne sent i forløpet (9).

Foreldrene var likevel svært urolige og stilte flere spørsmål. De hadde gitt opplysninger om barnet etter hvert som sykdommen utviklet seg, men Ukom fant i undersøkelsen at deres vurderinger i liten grad ble dokumentert i sykehusets journalsystem.

Det er enighet i fagmiljøene om at opplysninger fra foreldre er viktige når helsepersonell skal foreta vurderinger av barn. Både fagbøker (21) og artikler (22) angir at det er viktig å innhente foreldres vurdering av barnet. Retningslinjer for god praksis, som for eksempel NICE (National Institute for Health and Care Excellence) (23) samt Norsk indeks for medisinsk nødhjelp, vektlegger også betydningen av foreldrenes vurdering.

Når små barn blir syke kan de ikke uttrykke seg verbalt, og foreldrenes redegjørelse blir derfor desto viktigere. 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. For eksempel kunne foreldrenes vurdering være et eget punkt i en standardisert journal. Hadde helsepersonell hatt standarder for journalnotat som uttrykkelig inkluderer foreldrenes observasjon og vurdering, kunne bildet av barnets tilstand kommet tydeligere frem.

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" (20). Ida var høygravid og ble syk med influensasymptomer. I løpet av tre dager med sykdom var hun i kontakt med fastlegevakt, legevakt og Akuttmedisinsk kommunikasjonsentral (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. I denne rapporten rettet vi søkelyset på hvordan henvendelser blir håndtert når personer ringer legevakten for å få hjelp. 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.



Fra rapporten "Gjentatte henvendelser til legevakt". Foto: iStock.

Kvelden før Ida døde hadde hun telefonkontakt med legevakten. Moren fortalte at Ida hostet mindre da hun var i telefonen med legevakten. Grunnen var at hun satt fremst på stolsetet med magen mellom beina for å få mindre press på lungene under samtalen. Moren var veldig bekymret for at Ida ikke ble tatt inn til konsultasjon ved legevakten.

Ida var forsiktig av seg. Moren, som var til stede da hun ringte AMK og legevakt siste kveld, opplevde at de ikke hørte skikkelig på henne.

«...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»

MOR

Kommunikasjon ved utredning av uavklarte tilstander

I rapporten "[Spesialiseringens pris - samhandling ved uavklarte tilstander](#)" blir vi kjent med "Jan", en mann i starten av 70-årene (12). Jan hadde overlevd to kreftsykdommer tidligere i sitt liv. Til tross for et halvt år med gjentatte akutte innleggelses på sykehus, med til tider omfattende utredninger og undersøkelser ved ulike avdelinger, ble kreftdiagnosen som han døde av, stilt kun én uke før dødsfallet.



Fra rapporten "Spesialiseringens pris - samhandling ved uavklarte tilstander".

Jans familie fortalte i intervjuer med Ukom at de opplevde at de ikke klarte å være tilgjengelige for Jan mens han var på sykehuset. 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. Ved gjennomgang av Jans journal fant Ukom lite dokumentasjon som viste hvilken informasjon som var gitt til Jan, og om samarbeid med pårørende, under sykdomsforløpet.

I rapporten fremhever Ukom at det i en utredningssituasjon kan være utfordrende å kommunisere tydelig og ærlig om usikkerhet. Helsepersonell, pasient og pårørende er alle usikre, siden ingen vet hva utfallet av utredningen blir. Denne usikkerheten er ekstra krevende for pasient og pårørende, og kan kreve ekstra tiltak og bevissthet om hva som skal og bør formidles. Det er derfor viktig at helsepersonell har oppdaterte opplysninger om pasientens helsetilstand og at det er enighet innad i behandlingsteamet om hvor og når disse opplysningene formidles til pasient og pårørende.

Pårørende har behov for en fast kontaktperson å forholde seg til

Involvering av pårørende var viktig for Jan. Han hadde pårørende som stilte opp for ham, og han ønsket at de skulle holdes informert slik at de kunne hjelpe ham med å huske hva som var sagt i legevisitter og andre samtaler på sykehuset. Våre intervjuer og gjennomgang av journalopplysninger tydet på at det var gode samtaler med helsepersonell på individnivå, men at det manglet en samlet koordinering og overordnet blick for kontakten med Jan og hans pårørende.

«Når vi prøvde å få tak i leger og finne ut hvem som hadde ansvar og gi informasjon, så var det umulig. Så den eneste måten jeg i hvert fall fikk snakke med helsepersonell på, var hvis de var på visitt, så kunne pappa ringe meg og gi hans telefon til dem. Så var det sånn "nå har jeg dem her", så gav han røret til meg»

DATTER

Jans pårørende opplevde stor usikkerhet knyttet til hvem de kunne snakke med om Jans utredning og behandling. De lurte på om det var noen på sykehuset som holdt oversikt og forsto

helheten i Jans situasjon og sykehistorie. De 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. Jans pårørende var til tider bekymret for om de maste eller var vanskelige.

«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?»

SVIGERSØNN

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 (16). Inger var i 70-årene og døde på sykehus av hjertestans. Hun hadde flere risikofaktorer for hjertesykdom. Da pårørende kontaktet ambulansetjenesten og oppga at Inger hadde symptomer på akutt hjertesykdom, tok det to dager før hun ble lagt inn på sykehus.



Fra rapporten "Somatisk helse hos pasienter med alvorlig psykisk lidelse". Foto: Shutterstock.

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 nødetaten om Ingers psykotiske fungering, før hun formidlet Ingers akutte somatiske hjelpebehov.

«Skriker, har brystmerter, kaster opp, men sier hun skal til butikken. Det er en lang og trøblete sykdomshistorikk med psykiatri, så hun mener at smertene – som antagelig er noe med hjertet – ikke har med hjertet å gjøre. Hun har masse konspirasjonsteorier om masse, paranoid. Hun skulle trosse smertene å gå til butikken, vet ikke om hun er hjemme»

DATTER (FRA AMK-LYDLOGG)

Da Inger ankom sykehuset, ble hun lagt inn på psykiatrisk akuttpost og ikke på medisinsk akuttpost, der pasienter med akutte symptomer på hjertesykdom vanligvis blir lagt inn. Inger nektet å samarbeide med personalet på akuttpsykiatrisk avdeling og det ble ikke tatt EKG. Blodprøver ble tatt og viste tegn til akutt hjertesykdom. Det er verken bemanning, kompetanse eller fasiliteter til å behandle akutt hjertesykdom på en psykiatrisk avdeling. Det ble likevel vurdert at det ville oppleves tryggere og mindre stressende for Inger å bli værende på akuttpsykiatrisk avdeling.

«Hun blir værende i psykiatrien selv når en har konstatert en akutt hjertelidelse. Vi har ikke mulighet til å behandle hjertetilstanden eller smertelindre på samme måte som i somatikken. Vi har ikke erfaring med dette når det gjelder hjertelidelser. Vi har heller ikke mulighet å overvåke. Vi vet det er høy risiko etter hjerteinfarkt»

OVERLEGE

Inger nektet fortsatt å samarbeide, og hun ville ikke ta medisiner. Hun ble til slutt funnet død på gulvet med hjertestans.

Det var uforståelig for Ingers datter at moren verken ble undersøkt eller innlagt umiddelbart da hun ringte nødnummeret. Datteren ringte 113 fordi hun mente at moren hadde et akutt helsehjelpsbehov. Men Inger ville ikke ha hjelp.

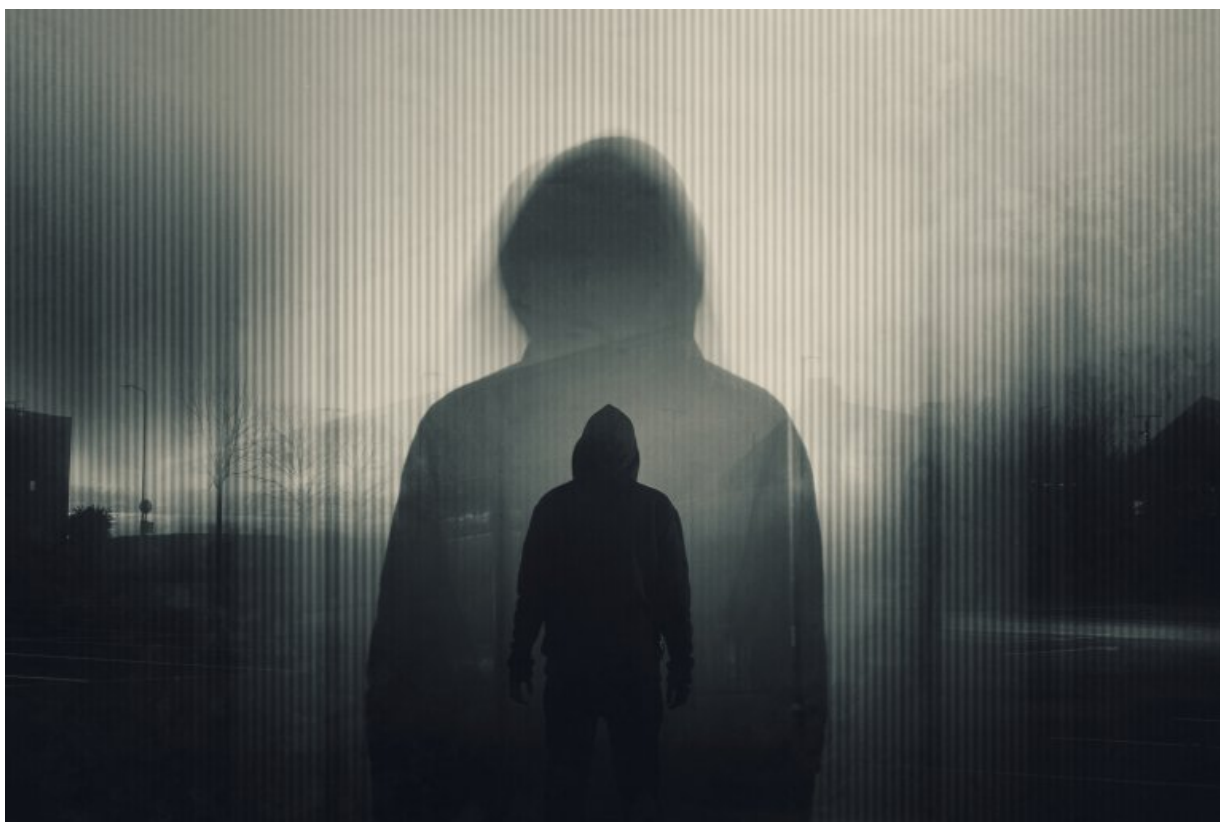
Det kan være utfordrende for operatører i nødetatene når de mottar motstridende informasjon fra pasient og pårørende. Pårørende er viktige når pasienter ikke klarer å uttrykke egne symptomer på en meningsfull måte. Pårørende kjenner pasienten bedre enn helsepersonellet og vet hva som er vanlig og uvanlig for pasienten. I tilfeller der det kan være holdepunkter for at pasienten

mangler samtykkekompetanse knyttet til somatisk helsehjelp, må operatøren i en presset situasjon gjøre en vurdering om hvilken fremstilling som er mest sannsynlig. Ukom vil fremholde at nødetatene i tilfeller der pasienten mangler sykdomsinnsikt må legge større vekt på opplysninger fra andre, og da især fra pårørende.

Under et langt sykdomsforløp kan pårørende være en spesielt viktig bidragsyter. De kan ha informasjon om sykdomsutvikling og symptomer, og de kan også si noe om hvem pasienten er og hva pasienten selv ønsker. Dersom pasienten selv ikke er i stand til å delta i beslutninger om egen helse, er det pårørende som skal involveres for å få frem ønsker, behov og pasientens preferanser. Slik informasjon kan bidra til at helsepersonell kommer i posisjon til å gi hjelp til pasienter som av ulike årsaker er avvisende til kontakt med helse- og omsorgstjenesten. Denne informasjonen kan i tillegg være til stor hjelp for helsepersonell som skal ta beslutninger på vegne av pasienter som mangler sykdomsinnsikt. Pårørendeinvolvering følger allerede av pasient- og brukerrettighetsloven, men må også systematiseres i beslutningsstøtteverktøy og forankres i tjenestene.

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 (14). 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". En av utfordringene vi avdekket var at Ole tidvis gikk under radaren for helse- og omsorgstjenesten. For å møte en slik utfordring er samhandling med pårørende sentralt.



Fra rapporten "Helsehjelp til personer med alvorlig psykisk lidelse". Foto: Shutterstock.

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.

4 Viktigheten av pårørendemedvirkning i behandlingsforløp

Publisert 4. juni 2024 Sist oppdatert 4. juni 2024

I flere av våre undersøkelser har de pårørende formidlet at de har blitt lite involvert i viktige beslutninger om pasienten ([9-20](#)). 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 rapporten om Ole omtalt ovenfor, anbefaler Ukom at pasienter som på grunn av sykdommens alvorlighetsgrad har behov for hjelp over lengre tid, bør få tilbud om å delta sammen med nære familiemedlemmer i en psykoedukativ (kunnskapsformidlende) flerfamiliegruppe. Ole og hans pårørende fikk ikke et slikt tilbud. Helsedirektoratets psykoseveileder sier at familiesamarbeid har en dokumentert effekt ved psykoselidelse på linje med medikamentell- og kognitiv behandling ([24](#)).

Ukom fant i denne undersøkelsen 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. I intervjuer med helsepersonell fant vi at dette kunne være etter Oles eget ønske, eller fordi helsepersonell ikke ønsket å belaste de pårørende mer enn nødvendig. Andre ganger forekom det på grunnlag av helsepersonells antagelser om manglende kontakt mellom Ole og hans foreldre.

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 ([4](#)) 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. Denne informasjonen skal så videreformidles til den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Implementering av pårørendeveilederen – et ledelsesansvar

Det er et ledelsesansvar i både kommune- og i spesialisthelsetjenesten å sørge for at retningslinjene angitt i pårørendeveilederen følges opp ([4](#)). Når en pasient som Ole ikke kan ivareta sine egne interesser, skal lovverket sikre at pårørende får tilstrekkelig veiledning og informasjon. Målsetningen med dette lovverket er å sikre at pårørende får nok innsikt i pasientens helsetilstand til at også de kan vurdere hvorvidt pasientens rettigheter og interesser blir ivaretatt på en god måte. Ved en psykoselidelse er pårørendeinvolvering og -ivaretagelse ekstra viktig

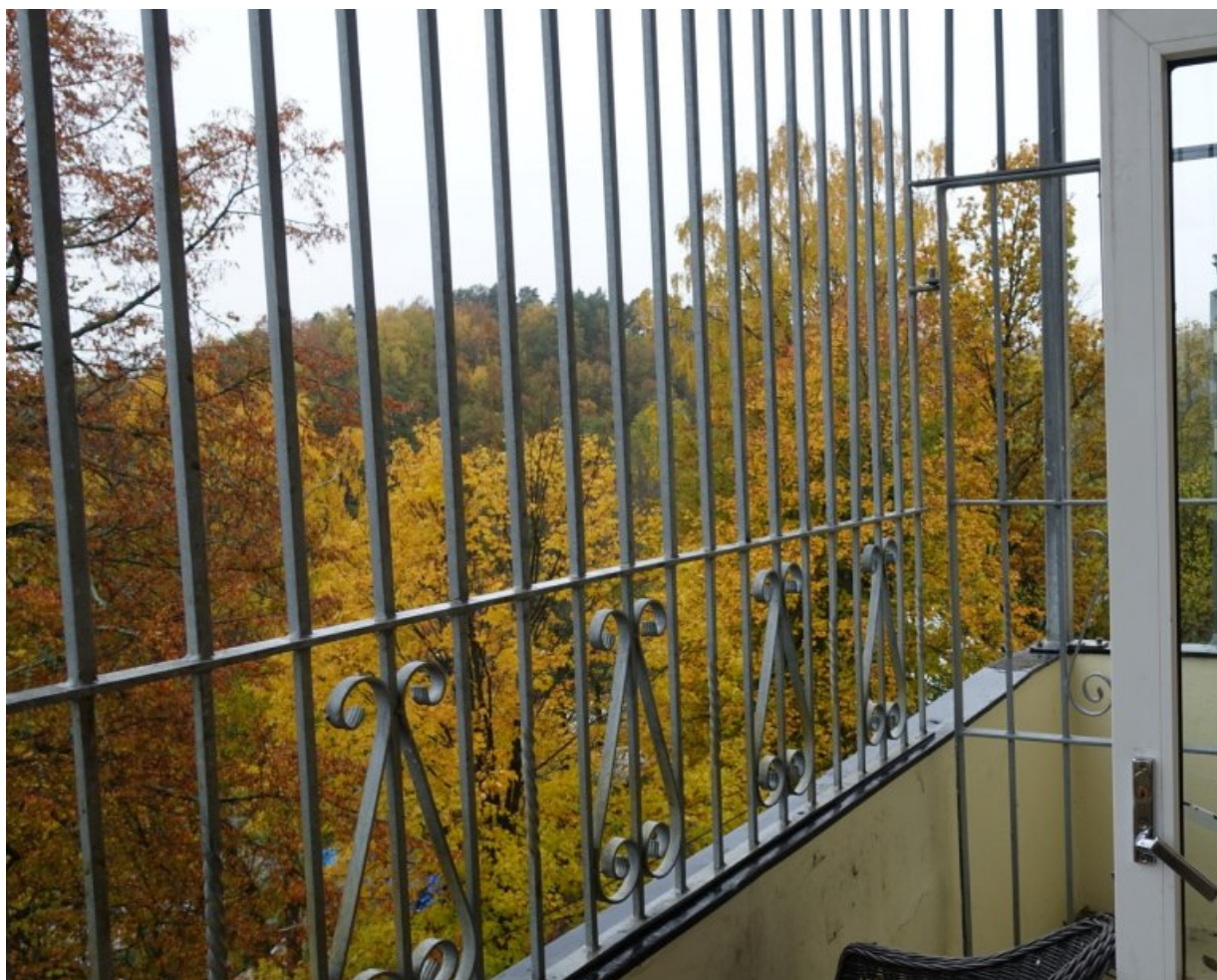
ettersom tilstanden gjerne blir langvarig. Målet med involvering er at de pårørende selv skal ha det bra, men også at de pårørende skal kunne utgjøre en ressurs for helsetjenesten og den som er syk.

Streng praktisering av taushetsplikten

I undersøkelsen om Ole fant Ukom at behandlere oppfattet taushetsplikten som et hinder for å dele opplysninger med og å innhente nødvendig informasjon fra samarbeidsaktører som politi og andre offentlige etater. Lignende erfaringer ble løftet frem i innspill til regjeringens pårørendestrategi 2021-2025. Pårørende rapporterte at helsepersonell «skyver taushetsplikten foran seg» og dermed at taushetsplikten står til hinder for involvering av pårørende (2).

Pårørendemedvirkning under innleggelse i tvungent psykisk helsevern

I en annen av Ukoms rapporter, "[Dødsfall på en akuttpsykiatrisk sengepost](#)", blir vi kjent med "Hanna" (10). Hanna var innlagt på en psykiatrisk sengepost for behandling av en akutt oppstått psykoselidelse. Hun var av etnisk minoritetsbakgrunn og hadde også en kromosomfeil som medførte en lettere grad av psykisk utviklingshemming. Hun kom frivillig til sykehuset sammen med et familiemedlem. Det ble fattet et skjermingsvedtak første dag av Hannas innleggelse. På dag 12 av innleggelsen ble Hanna funnet livløs på rommet sitt. Hun døde på grunn av overmedisinering for sin psykoselidelse.



Fra rapporten "Dødsfall på en akuttpsykiatrisk sengepost". Foto: Ukom.

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. De visste ikke hvem som hadde det overordnede ansvaret for Hanna. 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. De opplevde seg små og sårbare i møte med sykehuset. I tillegg fantes det en betydelig språkbarriere mellom personalet på den ene siden, og Hanna og hennes pårørende på den andre siden. Hanna uttrykte seg på morsmålet under psykose og Hannas foreldre snakket dårlig norsk. Forskjeller i kulturelle symboler og uttrykk for omsorg var også et sentralt funn i Ukoms rapport.

Sykehuset har i etterkant av undersøkelsen gjort et omfattende arbeid med å forbedre inkludering og ivaretagelse av pårørende under og etter innleggelser.

Pårørende kjenner pasienten og pasientens sykehistorie best og bør i størst mulig grad involveres i viktige beslutninger rundt pasienters behandlingsforløp. 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

Også Ingers pårørende (fra rapporten omtalt ovenfor om "[Somatisk helse hos pasienter med alvorlig psykisk lidelse](#)" (16)) opplevde det som krevende å medvirke under Ingers sykdomsforløp. Før de akutte hjerteproblemene oppstod, hadde Inger gjennom mange år hatt en kronisk psykoselidelse. I hele det lange sykdomsforløpet var hun 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.

«Når pasienten ikke er i stand til å ivareta sine interesser og vi konkluderer med manglende samtykkekompetanse i forhold til helsehjelp, da har vi et ekstraordinært ansvar for å sikre den beste helsehjelp på vegne av pasienten»

OVERLEGE

Selv om Inger hadde en alvorlig psykisk lidelse gjennom mange år, viser vår undersøkelse at de pårørende i liten grad ble involvert i behandlingen av Ingers psykoselidelse. De pårørende mottok heller ikke noe 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 ([19,25,26](#)), og vi ser at samarbeid med pårørende for å best kunne hjelpe barn, ungdom og unge voksne er sentralt for å ivareta flere pasientsikkerhetshensyn 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. Samtidig er det ikke alltid slik at de unge ønsker å involvere foreldre. Barn og

unge kan ha et ønske om å beskytte foreldrene eller kan føle skyld og skam. Noen ganger kan frykt for negative konsekvenser være styrende for valget om ikke å involvere foreldrene. Andre ganger kan det være vanskelig for ungdommen å forutse konsekvensene. Selv om barnets- og ungdommens stemme skal vektlegges i betydelig grad, er det viktig å gjøre en helhetlig vurdering av hva som vil være best for den unge. Foreldre har rett på nødvendig informasjon for å ivareta foreldreansvaret og støtte opp under hjelpen som gis i helsetjenesten. Også etter fylte 16 år er det viktig at helsepersonell jobber aktivt for å innhente samtykke fra den unge voksne til å involvere foreldrene der dette kan være til hjelp.

Samtykkekompetanse hos barn varierer med alder og modenhet og må vurderes konkret ut fra den helsehjelpen som er aktuell å gi. I slike tilfeller er det viktig at behandlere har god kjennskap til retningslinjer for vurdering av samtykkekompetanse. Vurdering av samtykkekompetanse kan imidlertid være krevende. Det er derfor desto mer viktig med involvering av pårørende. Det ligger klare forventninger i dagens regelverk at pårørende skal involveres med mindre det er tungtveiende hensyn som taler mot.

Samhandling mellom foreldre og offentlige tjenester

I rapporten "[Ungdom med uavklart tilstand](#)", møter vi "Jonas" (18). Jonas tok livet sitt da han var 17 år.

«Han var en blid og glad gutt, han var sosial og kom lett i kontakt med andre unger. Vi er blitt fortalt at han var artig å være i lag med, han var en som fant på ting. Men han slet på skolen»

MOR



Fra rapporten "Ungdom med uavklart tilstand". Foto: Unsplash.

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 helheten 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 for eksempel skole, fastlege, skolehelsetjeneste, pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT), Familiens hus, barnevernstjenesten og barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP). Foreldre og søsken er viktige medspillere i dette teamet.

Overgangen fra barn til voksen

I rapporten "[Ingen kan hjelpe meg](#)" – hvorfor ble Malin 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 (19). Hun mottok omfattende helsehjelp, men opplevde samtidig at ingen kunne hjelpe henne. Malin tok til slutt livet sitt i en alder av 21 år.

Malin ønsket ikke at foreldrene skulle involveres og de ble ikke involvert som foresatte i behandlingen verken før eller etter at hun fylte 18 år. Det kan iblant være grunner til at foreldre ikke kan involveres. Informasjon som er nødvendig for at foreldre skal kunne ivareta foreldreansvaret, må likevel deles med dem ifølge pasient- og brukerrettighetsloven. Malins ønske om ikke å involvere nærmeste pårørende, kan ha hindret at viktig informasjon om utfordringene hennes ikke nådde beslutningstakere. Dette svekket behandlernes grunnlag for å vurdere rett nivå av helsehjelp.



Fra rapporten "Ingen kan hjelpe meg" - hvorfor ble Malin nødetatenes oppgave? Foto: Istock.

Foreldrene visste ikke hvor de kunne henvende seg i helsetjenesten når de var bekymret for henne.

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

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.

Overgangen fra å være barn til å bli en voksen bruker av hjelpeapparatet kan være brå for sårbare unge. Foreldre blir til pårørende og barnet til en ung voksen som selv må ta stilling til pårørendeinvolvering. Uavhengig av den unge voksnes ønske, har pårørende likevel rettigheter (26). Dersom behandlere ikke ivaretar foresattes rettigheter i overgangen, kan dette få flere konsekvenser. Foreldre kan mangle viktig informasjon om behandlingen og andre oppfølgingstiltak. Det kan begrense muligheten deres til å bidra i beslutningsprosesser som angår den unges helse. Å involvere foreldre som pårørende, kan bidra til en bedre kontinuitet i oppfølgingen av den unge voksne. Foreldre kan også ha verdifull informasjon om hva som kan fungere bra eller mindre bra i behandlingen basert på tidligere erfaringer. 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.

Foreldre vil ofte være viktige støttespillere for sine barn også etter at de har blitt voksne. Ikke minst gjelder dette i psykisk helsevern. For å ivareta denne nøkkelrollen, trenger foreldre eller foresatte kunnskap om hvordan de kan støtte den unge. Hvis deres rolle som pårørende ikke blir anerkjent, kan det frata dem muligheten til å gi nødvendig støtte og omsorg. Dette kan påvirke pasientens vei mot bedring og foreldrenes mulighet til å fungere som ressurs over tid. Uten støttende foreldre vil det ligge større ansvar og belastning på pasienten selv. Dette kan igjen påvirke den unges evne til å mestre behandlingen og håndtere utfordringer underveis.

Når viktig tilleggsinformasjon ikke blir belyst

Sårbarheten i overgangen fra barn til voksen ble også belyst i Ukom-rapporten "[Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens](#)" fra 2023 (15). Denne undersøkelsen ble gjennomført med utgangspunkt i bekymringsmeldinger fra pårørende. I bekymringsmeldingene ble det stilt spørsmål om pasientsikkerheten til barn og unge med kjønnsinkongruens er godt nok ivaretatt.



Fra rapporten "Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens". Foto: Shutterstock.

Rapporten belyser blant annet hvor avgjørende det er å skape god dialog og samhandling rundt somatisk, psykisk, sosial og seksuell helse på tvers av nivåer og med hele familien for å ivareta pasientsikkerheten til barn og unge som utredes for kjønnsinkongruens.

Kjønnsinkongruens

Kjønnsinkongruens beskriver den vedvarende opplevelsen av at kjønn en ble tildelt ved fødsel ikke samsvarer med kjønn en selv opplever å være. Kjønnsinkongruens er også en diagnose som erstatter alle diagnoser som tidligere begynte med «trans»- og forklares som manglende samsvar mellom opplevd kjønn og det kjønn man ble tildelt ved fødsel.

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

5 Inkludering av pårørende i lærings- og forbedringsarbeid

Publisert 4. juni 2024 Sist oppdatert 4. juni 2024

Manglende inkludering av pårørende i systematisk etterarbeid etter den alvorlige uønskede hendelsen er et gjennomgående funn i de undersøkelsene Ukom har gjennomført. Det handler både om informasjon og åpenhet under behandlingsforløp der det tilkommer komplikasjoner, og om informasjon og involvering i konkrete lærings- og forbedringsarbeid etter den alvorlige uønskede hendelsen.

Rapporten "[Meldekultur og læring av uønskede pasienthendelser](#)" handler om ulike faktorer som forhindrer helsepersonell fra å varsle om uønskede pasienthendelser i sykehus (17). En mann i 50-årene, som i utgangspunktet var frisk og i god fysisk form, døde etter fem ukers sykehistorie, der det tilkom gjentatte livstruende infeksjoner (sepsis) etter en bukoperasjon.



Fra rapporten "Meldekultur og læring av uønskede pasienthendelser". Foto: Shutterstock.

Pårørende varslet Helsetilsynet etter dødsfallet. Denne alvorlige uønskede hendelsen var ikke meldt internt, og sykehuset hadde heller ikke varslet myndighetene etter spesialisthelsetjenestelovens § 3-3 a. Ektefelle ønsket at Ukom skulle undersøke saken for å belyse læringspotensialet i pasienthistorien.

«Han var en enormt raus person som bestandig satte andre foran seg selv. Om dette kan føre til bedring i system og omsorg så er det noe han ville vært stolt av»

EKTEFELLE

Motstridende oppfatninger av hendelsesforløpet

Denne pasienthistorien illustrerer hvor motstridende pårørendes oppfatning av et behandlingsforløp kan være fra helsepersonells eller sykehusets oppfatning. I etterkant av dødsfallet 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.

Dette misforholdet kan ha flere årsaker, men et overordnet tema knytter seg til kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient og pårørende. Vi finner lite dokumentasjon i pasientjournalen om hvilken informasjon pasienten og ektefellen fikk underveis i sykdomsforløpet. Kommunikasjonen var påvirket av begrensninger på grunn av pågående covid-pandemi. Pårørendes opplevelse med plutselig kritisk sykdom kombinert med besøksrestriksjoner og en følelse av ikke å bli hørt, førte til et særlig stort informasjonsbehov.

«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

Ektefellen opplyser at mannen fortalte henne at han var sikker på at det hadde skjedd noe feil under operasjonen. Hun opplyser at hun først fikk informasjon om at det var gått hull på tarmveggen, samt funn av en vanskelig og sjelden bakterie noen dager etter operasjonen.

Manglende informasjon om komplikasjoner

Kirurgiske komplikasjoner og andre komplikasjoner i et behandlingsforløp bør så raskt som mulig erkjennes og tas opp i en oppfølgingssamtale mellom pasient og kirurg. Dette er god praksis, uavhengig av om komplikasjonen skyldes en svikt i behandlingen eller oppstod "tilfeldig", og uavhengig av om komplikasjonen der og da ble håndtert på beste måte. 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/Norsk pasientskadeerstatning.

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.

6 Inkludering og ivaretagelse av pårørende etter alvorlige hendelser

Publisert 4. juni 2024 Sist oppdatert 4. juni 2024

Helsetjenesten har en plikt til å informere og ivareta pårørende etter alvorlige hendelser. Vi har ikke kartlagt systematisk i alle våre undersøkelser hvordan pårørende blir ivaretatt av helsetjenesten etter de alvorlige hendelsene. Men i alle våre undersøkelser har pårørende uttalt at de opplevde mangelfull ivaretagelse fra helse- og omsorgstjenesten i etterkant av den alvorlige hendelsen ([10-12,14,15,17-20](#)). I noen av undersøkelsene ble ikke de pårørende kontaktet av helsetjenesten i det hele tatt. Dette gjaldt for eksempel foreldrene til Jonas, etter at deres 17 år gamle sønn begikk selvmord ([18](#)).

I enkelte av de hendelsene vi har undersøkt, hadde de pårørende selv tatt initiativ til møte eller samtale med virksomheten der den alvorlige hendelsen skjedde. I andre undersøkelser finner vi at pårørende var tilbudt samtaler med behandler i etterkant av hendelsen, men hadde takket nei til dette, som Hannas pårørende, fra rapporten "[Dødsfall på en akuttpsykiatrisk sengepost](#)". De fortalte til Ukom at de hadde liten tillit til sykehuset og at de derfor avsto. I tillegg medvirket språkbarrierer til denne beslutningen.

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

Det er et stort behov for informasjon og ivaretagelse etter en alvorlig hendelse. Hvordan dette løses har mye å si for hvordan pårørende opplever krisen de står i, belastninger over tid og ikke minst tilliten til helsetjenesten i etterkant. Det er vårt inntrykk at det ofte er krevende for helsetjenesten å oppfylle plikten og imøtekomme pårørendes behov på en god måte.

7 Anbefalinger og refleksjoner – hvordan kan vi bli bedre på pårørendeinvolvering?

Publisert 4. juni 2024 Sist oppdatert 4. juni 2024

Det ligger til Ukoms mandat å komme med anbefalinger til helse- og omsorgstjenesten på bakgrunn av våre undersøkelser. Anbefalingene retter seg ofte mot rammebetingelser, og er som regel rettet oppover i systemet, til myndighets- og forvaltningsnivå, eller til hele fagmiljø. I tillegg inneholder rapportene våre gjerne læringspunkter og spørsmål til refleksjon, som virksomhetene kan bruke i sitt forbedringsarbeid.

Anbefalinger gitt i Ukoms rapporter om pårørendeinvolvering

Som vist i oppsummeringen er noen av anbefalingene vi har kommet med knyttet til involvering av pårørende underveis i pasientforløp og etter at det har skjedd en alvorlig hendelse. Under følger en oversikt over disse.

Tidlig diagnostikk og behandling av det febersyke barnet

- Ukom anbefaler at det gjennom hele akuttkjeden opprettes egne standarder og rutiner for dokumentasjon av foreldres observasjoner og vurderinger av barn.
- Ukom anbefaler at kvalitetssikret informasjon om håndtering av og faresignaler hos febersyke barn, gjøres bedre tilgjengelig for foreldre.

Ungdom med uavklart tilstand

- Ukom anbefaler at et tilsyn etter en alvorlig hendelse også bør involvere pasient eller pårørendes perspektiv på historien eller hendelsen.

Spesialiseringens pris – samhandling ved uavklarte tilstander

- Kontaktlegeordningen er ment å gi større trygghet for pasient og pårørende. Ukom ser at det er en fare for pasientsikkerheten at ordninger som kontaktlegeordningen blir vedtatt uten at den blir godt nok implementert eller er tilstrekkelig forankret i tjenestene. Det gir utrygghet for alle involverte at det er lovfestede plikter og oppgaver som helsepersonell i realiteten har begrenset mulighet til å innfri. For pasientene varierer det om rettigheten kun er på papiret eller til stede i praksis. Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet setter i verk en evaluering av kontaktlegeordningen.

Helsehjelp til personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsrisiko

- Vi anbefaler at de involverte sektorene foretar en felles gjennomgang av tjenester og ansvar i etterkant av alvorlige hendelser. Her må pasient og pårørende involveres.

- Vi anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet gjennomgår og tydeliggjør regelverket om taushetsplikten og presiserer helsepersonellens plikt til å dele og innhente informasjon for å få et godt beslutningsgrunnlag. Behandlere har behov for å ha tilgjengelig informasjon fra pårørende og ulike etater når de fatter beslutninger, ikke bare det som observeres i rammen av egen virksomhet.
- Vi anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet vurderer om helsepersonell bør få en tydeligere plikt til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging hos nærmeste pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse, uavhengig om pasienten selv er under aktiv behandling.
- Vi anbefaler at helsetjenesten sørger for at ivaretagelse av pårørende og annet pårørendearbeid inngår i oppfølgingstilbudet til pasienter med alvorlig psykisk lidelse uavhengig av om pasienten samtykker.
- Vi anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet gjennomgår insentivene i finansieringsordningen, slik at disse støtter opp om pårørendearbeid. Dette må også gjelde om pasienten i perioder ikke ønsker helsehjelp.
- Vi anbefaler at helsetjenesten legger bedre til rette for at behandlere i praksis kan ta i bruk metoden psykoedukativt familiesamarbeid.
- Vi anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet vurderer en endring i pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 som åpner for at nærmeste pårørende i større grad kan ha rett på informasjon.

Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens

- Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet gir Helsedirektoratet i oppdrag å revidere Nasjonal faglig retningslinje, kjønnsinkongruens. Revideringen må være basert på en systematisk kunnskapsoppsummering. Her må blant annet dette inngå: tydeligere veiledning til når og hvordan pårørende skal involveres i utrednings- og behandlingsforløp.

Spørsmål til refleksjon og læringspunkter til tjenesten

I tillegg til å komme med anbefalinger, peker vi i noen rapporter på læringspunkter eller spørsmål til refleksjon. Disse retter seg ofte mot virksomhetene i helse- og omsorgstjenesten, og kan brukes til lokalt forbedrings- og læringsarbeid.

Ungdom med uavklart tilstand

- Hvordan sikrer vi at barn, unge og foreldre får medvirke i utformingen av hjelpen med utgangspunkt i egne behov?

Helsehjelp til personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsrisiko

- Har vi systemer for å ivareta og involvere pårørende på en god måte?
- Hvordan kan vi bli bedre til å involvere pårørende når pasienten legges inn?
 - Hvordan sikrer vi at nærmeste pårørende til denne pasientgruppen til enhver tid opplever å ha anledning til å komme med opplysninger om funksjonsnivå, hva de vet om pasientens plager og hva som har hjulpet pasienten tidligere?
 - På hvilken måte kan virksomheten vår ivareta de pårørendes rett til informasjon og medvirkning både før og etter eventuelt vedtak om tvunget vern?
 - Kan vi på en bedre måte benytte informasjon fra pårørende i våre beslutninger?

Meldekultur og læring av uønskede hendelser

- Virksomhetene i helse- og omsorgstjenesten må ha system for god kommunikasjon med, og involvering av pasient og pårørende etter alvorlige hendelser. Pasient og pårørende må sikres reell innflytelse i analyse og læring, der deres erfaringer blir brukt.

Somatisk helse hos pasienter med alvorlig psykisk lidelse

- Hvordan involverer og ivaretar vi pårørende for denne gruppen?

Ingen kan hjelpe meg – hvorfor ble Malin nødetatenes ansvar?

- Det må gjøres en vurdering av barnets beste før det treffes avgjørelser på vegne av barn, eller avgjørelser som får konsekvenser for barn. Når helserettslig myndige barn ønsker konfidensialitet i behandlingen uten foresattes involvering, må helsepersonell:
 - gjøre en konkret og faglig vurdering av barnets beste som vurderer alle sider av barnets helse og velferd
 - vektlegge barnets mening, men ikke basere beslutningen utelukkende på denne
 - sikre at avgjørelsen er basert på en omfattende vurdering av barnets beste

FNs barnekomite har pekt på momenter som bør være med i en barnets beste vurdering. Disse kan brukes som bakteppe og beslutningsstøtte.

Spørsmål til refleksjon fra denne rapporten

Vi oppfordrer helse- og omsorgstjenesten til å bruke også denne oppsummerende rapporten i arbeid med læring og forbedring av måten pårørende involveres og ivaretas. Spørsmålene under kan drøftes som utgangspunkt for lokalt forbedringsarbeid.

- 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?

PÅRØRENDE SIKRER TRYGG BEHANDLING

8 Summary report English

Publisert 4. juni 2024 Sist oppdatert 4. juni 2024

Read [summary of the report](#) in English.

PÅRØRENDE SIKKER TRYGG BEHANDLING

9 Referanser

Publisert 4. juni 2024 Sist oppdatert 4. juni 2024

1. Batalden PB, Stoltz PK. A framework for the continual improvement of health care: building and applying professional and improvement knowledge to test changes in daily work. The Joint Commission journal on quality improvement 1993;19(10):424-47.
2. Departementene. Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. Regjeringen; 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
3. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024–2027. Vår felles helsetjeneste. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon; 2024. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/4e5d9e6c63d24cd7bdab5d8c58d8adc4/no/pdfs/stm202320240009000dddpdfs.pdf>
4. Helsedirektoratet. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 10. januar 2017; lest 18. desember 2023]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
5. Helsedirektoratet. Nye faglige råd for bruker- og pårørendemedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet – informasjon om prosjektet [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 09. november 2023; lest 06. mai 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/om-oss/forsoksordninger-og-prosjekter/nye-faglige-rad-for-brukermedvirkning-informasjon-om-prosjektet>
6. World patient safety day 17. September 2023 [Internett]. World Health Organization [lest 22. februar 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/campaigns/world-patient-safety-day/2023>
7. Kleinpell R, Heyland DK, Lipman J, Sprung CL, Levy M, Mer M, et al. Patient and family engagement in the ICU: report from the task force of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. Journal of critical care 2018;48:251-6.
8. Bucknall T, Quinney R, Booth L, McKinney A, Subbe CP, Odell M. When patients (and families) raise the alarm: patient and family activated rapid response as a safety strategy for hospitals. Future healthcare journal 2021;8(3):e609.
9. Statens undersøkelseskommisjon for helse- og omsorgstjenesten. Tidlig diagnostikk og behandling av det alvorlig febersyke barnet. 2020. Tilgjengelig fra: https://ukom.no/rapporter/tidlig-diagnostikk-og-behandling-av-det-alvorlig-febersyke-barnet/sammendrag/_attachment/download/7ca0d5f0-b7f8-44e9-9adc-c1a2dc1de542:3b1015e8378e2397b22c818cd56bae0c8cb3f601/Rapport%20-2020%20-%2017.06.2020%20Web%20versjon.pdf

10. Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten. Dødsfall på en akuttpsykiatrisk sengepost - risikoforhold ved skjermingstiltak. 2020. Tilgjengelig fra: https://ukom.no/rapporter/dødsfall-pa-en-akuttpsykiatrisk-sengepost/sammendrag/_/attachment/download/8beef5aa-a613-42c7-a54c-4833b245d712:6105cd7c281dd77694bd6ea00f0b1209cdc0c8d7/Rapport%201-2020%20-%2017.06.20%20Web%20versjon.pdf
11. Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten. Undersøkelse etter drukningstragedien i Tromsø – hva kan vi lære om integrering og flyktinghelse? 2021. Tilgjengelig fra: https://ukom.no/rapporter/undersokelse-etter-drukningstragedien-i-tromso/innledning/_/attachment/download/2a357679-9dd0-4422-aa88-1c053b4c2532:4a78458d474467d7912df65a34526700afa49bbb/Rapport%203-2021%20Unders%C3%B8kelse%20etter%20drukningstragedien%20i%20Troms%C3%B8_0621.pdf
12. Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten. Spesialiseringens pris - samhandling ved uavklarte tilstander. 2022. Tilgjengelig fra: <https://ukom.no/rapporter/spesialiseringens-pris-samhandling-ved-uavklarte-tilstander/sammendrag>
13. Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten. Betalingsvansker - en pasientsikkerhetsrisiko. 2022. Tilgjengelig fra: <https://ukom.no/rapporter/betalingsvansker-en-pasientsikkerhetsrisiko/sammendrag>
14. Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten. Helsehjelp til personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsrisiko. 2023. Tilgjengelig fra: <https://ukom.no/rapporter/helsehjelp-til-personer-med-alvorlig-psykisk-lidelse-og-voldsrisiko-copy/sammendrag>
15. Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten. Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens. 2023. Tilgjengelig fra: <https://ukom.no/rapporter/pasientsikkerhet-for-barn-og-unge-med-kjønnsinkongruens/sammendrag>
16. Statens undersøkelseskommissjon for helse og omsorgstjenesten. Somatisk helse hos pasienter med alvorlig psykisk lidelse. 2023. Tilgjengelig fra: <https://ukom.no/rapporter/somatisk-helse-hos-pasienter-med-alvorlig-psykisk-lidelse/sammendrag>
17. Statens undersøkelseskommissjon for helse og omsorgstjenesten. Meldekultur og læring av uønskede pasienthendelser - Hvorfor blir alvorlige, uønskede hendelser ikke alltid meldt og varslet? 2023. Tilgjengelig fra: <https://ukom.no/rapporter/meldekultur-og-laering-av-uønskede-pasienthendelser/sammendrag>
18. Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten. Ungdom med uavklart tilstand – samhandling mellom kommunale tjenester og kommunale tjenester og BUP. 2020. Tilgjengelig fra: https://ukom.no/rapporter/ungdom-med-uavklart-tilstand/ungdom-med-uavklart-tilstand/_/attachment/download/08605fc3-74bc-468e-877c-7e40e3dabcc0:cdd027a2dbbe33a0d6c01a4fff1b6e5520e9e59a/Rapport%203-2020%20-%2029.11%20%20Ungdom%20med%20uavklart%20tilstand%20Web%20versjon.pdf
19. Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten. "Ingen kan hjelpe meg" - hvorfor ble Malin nødetatens ansvar? 2024. Tilgjengelig fra: <https://ukom.no/rapporter/%22ingen-kan-hjelpe-meg%22/sammendrag>
20. Statens undersøkelseskommissjon for helse og omsorgstjenesten. Gjentatte henvendelser til legevakt – hvorfor fanger ikke legevaktstjenesten alltid opp alvorlighetsgrad når pasienter ringer? 2024. Tilgjengelig fra: <https://ukom.no/rapporter/gjentatte-henvendelser-til-legevakt/sammendrag>

21. Markestad T. Klinisk pediatri. 4 utg. Bergen: Fagbokforlaget; 2023.
22. McCarthy PL, Sharpe MR, Spiesel SZ, Dolan TF, Forsyth BW, DeWitt TG, et al. Observation scales to identify serious illness in febrile children. *Pediatrics* 1982;70(5):802-9.
23. National Institute for Health and Care Excellence. Sepsis: recognition, diagnosis and early management: NICE guideline [NG51] [lest 20. mars 2024].
24. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet; 2013. IS-1957. Tilgjengelig fra: [https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/psykoselidelser/Utredning.%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20psykoselidelser%E2%80%9320Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20\(fullversjon\).pdf/_attachment/inline/a2c5a070-19d8-47df-b86c-9e9e6002c514:5981d8d6a0c9f6086a20bc426eb552f12a2d81dd/Utredning.%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20psykoselidelser%E2%80%9320Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20\(fullversjon\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/psykoselidelser/Utredning.%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20psykoselidelser%E2%80%9320Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20(fullversjon).pdf/_attachment/inline/a2c5a070-19d8-47df-b86c-9e9e6002c514:5981d8d6a0c9f6086a20bc426eb552f12a2d81dd/Utredning.%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20personer%20med%20psykoselidelser%E2%80%9320Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20(fullversjon).pdf)
25. Helsedirektoratet. § 3-4 Informasjon når pasienten eller brukeren er under 18 år [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 19. februar 2024; lest 14. mars 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/rett-til-medvirkning-og-informasjon/informasjon-nar-pasienten-eller-brukeren-er-under-18-ar>
26. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63. Sist endret i: LOV-2023-12-20-106. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>

**Statens undersøkelseskomisjon
for helse-og omsorgstjenesten**

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

ISBN 978-82-8465-037-1