



Informasjon og medvirkning gir bedre tjenester

KRONIKK

INGER PEDERSEN

inger.pedersen@helsetilsynet.no

Inger Pedersen (f. 1967) er jurist/advokat, ansatt som seniorrådgiver i Undersøkelsenheten, Statens helsetilsyn.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

BRYNHILD BRAUT

Brynhild Braut (f. 1964) er spesialist i fødselshjelp og kvinnesykdommer. Hun er avdelingsdirektør i Undersøkelsenheten i Statens helsetilsyn.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Flere aktører har lagt press på myndighetene for å forbedre sikkerheten for pasienter. Det har ført til nye lovbestemmelser. Men det viktigste arbeidet foregår i virksomhetene selv, og begynner lenge før hendelsene inntreffer.

En viktig kilde til informasjon både for tilsynsmyndigheten og for helsevesenet er pasienten selv og de pårørende. Dersom Helsetilsynet eller sykehuset ikke har fått til en god dialog med dem, vil dette ofte også gjenspeile seg i den videre oppfølgingen etter en alvorlig hendelse.

I Helsetilsynet/Undersøkelsenheten behandler vi varsler om alvorlige hendelser i spesialisthelsetjenesten (1). Formålet med ordningen er at tilsynet raskere skal identifisere uforvarlige forhold ved pasientbehandlingen. Vi ivaretar tilsynsrollen, men er også opptatt av at virksomheten selv arbeider målrettet med å finne ut hva som gikk galt og hvorfor (2).

Det handler om tillit

Svikt i informasjon og medvirkning kan også føre til at tilliten til helsetjenesten svekkes. Tillitsforholdet mellom pasient/pårørende og sykehus kan bli krevende å opprettholde etter hendelser som har ført til alvorlig skade eller død. Det kan være flere grunner til dette.

Det oppleves som traumatisk å miste noen nærstående eller å få en alvorlig skade etter behandling. Svikt i informasjon og medvirkning kan få flere uheldige følger. I mange av våre tilsynssaker har vi sett at flere helseforetak har gjort en god innsats for å forbedre dette. De har gitt oss tilbakemeldinger via erfaringskonferanse og i annen dialog om at de opplever færre klager og bedre relasjon til pasienter og pårørende når det er økt fokus på dette området.

Vi vet at helsepersonell som er involvert i en alvorlig hendelse, blir svært preget av den. Da kan det være vanskelig å være den som har ansvar for å gi god informasjon og ivareta en pasient/pårørende. Vi ser ofte at det blir et brudd i relasjonen mellom sykehuset og pasienten/pårørende i denne fasen. Det er imidlertid viktig at sykehuset arbeider aktivt for å unngå et slikt brudd. Helsedirektoratet har utarbeidet en veileder om dette (3). Lov og veileder gir anvisninger om hvordan sykehuset kan lage gode kjøreregler i svært vanskelige situasjoner.

Informasjonen som gis bør være så korrekt og fullstendig som mulig, og bør gis så tidlig som mulig. Dette gjelder uavhengig av om det er mistanke om svikt i helsehjelpen. Dersom pasienten blir påført skade eller alvorlige komplikasjoner, skal pasient og/eller pårørende informeres om hva som skjedde og hva årsaken(e) kan ha vært. Det skal gis informasjon om hvilke tiltak virksomheten vil iverksette for å unngå at lignende hendelser skal skje igjen.

I noen tilfeller kan det være usikkert hva som er årsaken til hendelsen. Virksomheten bør i slike situasjoner gi foreløpig informasjon om hva de vil foreta seg for å undersøke mulig årsak til hendelsen. Pasient/pårørende skal i så fall tilbys mer informasjon om mulige tiltak på et senere tidspunkt, når årsaken til hendelsen er nærmere klarlagt.

Det er fortrinnsvis helsepersonellet som har vært involvert i hendelsen som kan gi den beste informasjonen om hendelsen. Dersom dette vurderes som vanskelig, kan en fast kontaktperson være et godt tiltak for å opprette god dialog og kommunikasjon.

Helse- og omsorgsdepartementet foreslår nå en lovfesting av pasientens rett til møte med virksomheten etter en alvorlig hendelse (4). Formålet er åpenhet og dialog.

Kunnskap om rettigheter

Pasienter og pårørende har rett til informasjon og medvirkning både underveis i behandlingsforløpet og etter en alvorlig hendelse (5). De har også innsyns- og uttalerett i våre tilsynssaker.

Mangelfull informasjon kan føre til at pasienter/pårørende ikke har god nok kunnskap til å ivareta rettighetene sine.

I flere tilsynssaker har vi sett at mange mener at de ikke har hatt god nok kunnskap om hva de har krav på, og etterlyser informasjon om dette. Helseforetakene har en lovfestet plikt til å informere om selve skaden, adgangen til å søke erstatning, adgangen til å klage til tilsynsmyndigheten og å få vite hvilke tiltak som sykehuset har iverksatt for å hindre at noe lignende skal skje på nytt.

I noen saker har vi sett at det ikke er gitt god nok informasjon om dette fordi helseforetaket ikke ser at noe kunne vært gjort annerledes, eller at helseforetaket avventer å utrede hva som har skjedd fordi det er usikker på hvordan det skal håndtere saken. Det kan også være at helseforetaket vil vente og se hva tilsynsmyndigheten konkluderer med før det selv starter opp sin egen interne analyse. Vi forventer imidlertid at arbeid med egen analyse og internt kvalitetsarbeid pågår parallelt med at tilsynsmyndigheten undersøker saken.

Pasientinformasjon

Innhenting av informasjon etter en alvorlig hendelse bør skje så snart som mulig. Dette gjelder både når helseforetaket selv skal analysere den, og også når Undersøkelsenheten har fått varsel om hendelsen. Det er viktig å være bevisst på hvilke kilder det hentes informasjon fra. Svikt i denne fasen kan gjøre det vanskeligere å finne svar på hva som gikk galt.

Når helseforetaket etter en alvorlig hendelse skal forsøke å finne ut hva som gikk galt, mulige årsaker til dette og ikke minst iverksette tiltak for å unngå at det skjer på nytt, bør hendelsen belyses fra flere sider. Kilder til informasjon kan være pasientjournalen, personell som var involvert eller deres ledere. Pasienter og pårørende har også ofte gjort sine observasjoner og tanker underveis i et behandlingsforløp. De sitter med nyttig informasjon som belyser hendelsen fra en annen side. I tillegg vil god involvering kunne gi grunnlag for et godt tillitsforhold. Vi oppfordrer derfor helseforetakene om å legge til rette for at pårørende kan få gi sin fremstilling av det som har skjedd, og at de også signaliserer at de ser på dette som en viktig kilde til læring og innsikt i hendelsen.

Toveiskommunikasjon

Mulighet til reell medvirkning forutsetter at det ikke er maktubalanse mellom partene, men at samhandlingen er reell. Dersom det ikke legges til rette for en åpen dialog, blir det også vanskelig å få til samhandling om et ønsket mål. Det er rapportert om stadig bedre erfaringer med norske sykehus i PasOpp-rapport fra 2016 (6). I rapporten gjengis brukererfaringer fra pasienter under døgnopphold ved norske sykehus. Her gjengis blant annet hvilken skår pasienter gir sykehusenes samhandling (med for eksempel kommune), hvordan de opplevde pleiepersonalet, legene, ivaretagelse av de pårørende og utskrivningsrutiner. Det er kun indikatorene for samhandling og hvordan sykehusene ivaretar de pårørende som ikke er signifikant forbedret siden 2011.

Man kan stille spørsmål om hvorfor det ikke ble funnet noen forbedringer her, siden det har vært mye oppmerksomhet rundt både samhandling og pasient- og pårørendeinvolvering. Vi har dessuten flere lovbestemmelser som skal sikre det. Noen innvender at samhandling er mer tidkrevende. Det kan også være kommunikasjonshindringer som følge av svekkelser, språkvansker, alder eller rus. Selv om det tar mer tid å gi informasjon til noen pasientgrupper, er det likevel en plikt å gi tilpasset informasjon. Det er i slike tilfeller også viktig at de nærmeste pårørende gis informasjon, når taushetsplikt ikke hindrer dette. Ved språkvanskeligheter skal det benyttes tolk.

Som tilsynsmyndighet ser vi pasienter og pårørende som en viktig kilde til informasjon ved alvorlige hendelser i helseforetak. Deres opplevelse av forløpet, og ikke minst hvordan de opplever at de har blitt møtt av helsevesenet, gir informasjon som vi kan lære av. De vi snakker med, sier ofte «Vi vil gi vår versjon av det som har hendt, for at andre kan lære noe av det». Dette er også nyttig informasjon for helseforetaket. I noen tilfeller uttaler helseforetaket at de har et inntrykk av at pasient/pårørende etter en alvorlig hendelse trenger ro. Det kan være vanskelig å forholde seg til noen som er i sjokk eller opplever sorg eller sinne. Ønske om å få ro etter hendelsen skal det selvfølgelig tas hensyn til, det er ikke slik at det skal innhentes informasjon for enhver pris. Likevel har vi inntrykk av at de aller fleste pasienter/pårørende både søker informasjon om det som har skjedd, og vil formidle sin opplevelse av hendelsen.

Pårørende – en ressurs og bidragsyter

Noen tilsynssaker handler om pasienter med sammensatte lidelser (rus, psykiatri, behov for rehabilitering). I slike tilfeller er pårørende en ressurs, men de kan også oppleve omsorgsoppgaver som tyngende.

Pårørende ønsker i de fleste tilfeller å bidra til å gi god og helhetlig informasjon om pasienten. Dette kan være i form av observasjoner av funksjonsnivå, medisiner/bivirkninger og annet. Mange svært syke pasienter ser pårørende som en ekstra sikkerhet og ønsker at de tas med i et slikt samarbeid. Dette forutsetter at det legges til rette for en god informasjonsflyt og at de pårørende inkluderes og får relevant informasjon om helsehjelpen. Det kan være mange årsaker til at dette likevel ikke gjøres. Noen ganger er det ikke praktisk eller rettslig mulig å få det til. Dessverre ser vi noen ganger at mangelfull involvering skyldes en misforstått taushetsplikt, tidspress eller frykt for merarbeid. I noen tilsynssaker har vi derfor stilt spørsmål til virksomheten om hvordan de faktisk sikrer at det gis nødvendig informasjon om for eksempel medikamentbehandling og hvilke symptomer/bivirkninger pårørende bør være spesielt oppmerksomme på. Selv om det er de helsefaglige ansvarlige som har det medisinske ansvaret for behandlingen, kan pårørende også bidra til at uønskede forløp eller følger av dette unngås.

Helsedirektoratet har nylig utdypet gjeldende regelverk i sin oppdaterte veileder (7). Veilederen beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis. Alle pårørendegrupper omfattes, uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose. Den inkluderer eldre, voksne, ungdom og barn som pårørende.

Forankring i ledelsen

Ledere i helsetjenesten har allerede en stor mengde lovpålagte oppgaver. Det krever både tid og god planlegging å etablere gode rutiner for informasjon og medvirkning. Imidlertid vil dette på lang sikt være en investering i både et godt tillitsforhold, samtidig som det kan gis bedre kvalitet på tjenestene som ytes.

LITTERATUR

1. LOV-1999-07-02-61. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. Kapittel 3. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3 (20.11.2017).
2. FOR-2016-10-28-1250. Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. [https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-10-28-1250?q=forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring](https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-10-28-1250?q=forskrift%20om%20ledelse%20og%20kvalitetsforbedring) (12.10.2017).
3. Pasienters, brukeres og nærmeste pårørendes rett til informasjon ved skade eller alvorlige komplikasjoner. Veileder IS-2213. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/978/Pasienters-brukeres-og-nermeste-parorendes-rett-til-informasjon-ved-skade-eller-alvorlige-komplikasjoner-IS-2213.pdf> (12.10.2017).
4. Prop. 150 L (2016–2017). Lov om statlig tilsyn med helse- og omsorgstjenesten m.v. (helsetilsynsloven). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-150-l-20162017/id2556944/> (12.10.2017).
5. LOV-1999-07-02-63. Pasient- og brukerrettighetsloven. Kapittel 3. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3 (12.10.2017).
6. Pasienterfaringer med norske sykehus i 2015. PasOpp-rapport 2016:147. <https://www.fhi.no/publ/2016/pasienterfaringer-med-norske-sykehus-i-2015.-resultater-etter-en-nasjonal-u/> (12.10.2017).
7. Pårørendeveileder. Veileder IS-2587. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder> (12.10.2017).

Publisert: 5. mars 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.17.0787

Mottatt 13.9.2017, første revisjon innsendt 12.10.2017, godkjent 20.11.2017.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2023. Lastet ned fra tidsskriftet.no 7. juni 2023.