

Maura, 31.08.2023

Høringssvar

Fra varsel til læring og forbedring

PRESENTASJON

Blærekreft Norge er en pasientorganisasjon for blærekreftberørte. Blærekreft er en lite kjent, men vanlig kreftsykdom: Den rammer årlig ca. 1850 nordmenn, over 17000 lever med sykdommen mens ett liv går tapt hver dag året rundt, i snitt. Blærekreft er den 5. hyppigste kreftformen blant menn, den 7. totalt, men hadde likevel vært totalt ukjent for 3 av 4 pasienter som deltok i vår interne spørreundersøkelse våren 2021, da de selv fikk diagnosen. Vi antar tallet gjenspeiler allmennhetens kjennskap til diagnosen.

Denne åpenbare underkommunikasjonen er en følge av lang tids neglisjering av pasientgruppen, og gir oss en viktig betraktningvinkel for noen av de uønskede forholdene i norsk helsevesen. For enkelhets skyld bruker vi i det følgende ordet «bruker» som fellesbetegnelse for pasienter, brukere og pårørende, inkludert deres representanter (organisasjoner, ombud etc.).

INNLEDNING

Rapporten «Fra varsel til læring og forbedring» er en veldig viktig rapport. Den er godt oppbygd og skrevet, og inneholder etter vår mening mange gode og sunne betraktninger som vi fullt ut støtter. Vi finner likevel anledning til å komme med noen betraktninger som vi håper vil bli vurdert av departementet.

NAVNEBYTTE

Vi mener navnebyttet er uvesentlig. I denne sammenhengen oppfatter vi «varsel» og «melding» som synonymer, og at det er de faktiske forhold ved ordningen og gjennomføringen av den som fyller ordene med innhold framfor motsatt, at ordene gir ordningen sitt preg. At ordet «varsel» oppfattes som et litt sterkere alarmsignal av ansatte tenker vi er berettiget for å gi ordningen tilstrekkelig status og betydning – en melding om en alvorlig hendelse skal ikke være noe man bare sender av gårde som en krøllete post-it-lapp, og et forhold som det kommer en melding på må tas på tilstrekkelig alvor. Det bør ikke betraktes som en dagligdags hendelse – da er det noe galt fatt. Vi tenker derfor at ordet «varsel» med fordel kan beholdes, og at ved å vektlegge alvoret kan kanskje dette også bidra til større tillit i befolkningen. Se også «Maktubalanse»

RESSURSER

Vi er veldig fornøyd med erkjennelsen og presiseringen av at feil og uønskede hendelser også koster helsetjenesten og samfunnet mye, ikke bare brukerne og deres nærmeste. Samtidig må vi også erkjenne at det å gjøre endringer krever ressurser. Vi støtter at omlegginger i ordningen har til hensikt å bruke ressursene på en klokere måte. Spørsmålet er om tiltakene treffer.

En kilde til tilfeldige feil er enkelt sagt rot. Rot akkumuleres alle steder der aktivitet foregår, og må kontinuerlig fjernes. Offentlige virksomheter må sikres såpass romslighet at de får mulighet til å rydde i og vedlikeholde egne systemer, inkludert oppdateringer og vedlikehold av kompetanse hos den enkelte ansatte. Vi foreslår ikke å sette av et bestemt antall timer pr. ansatt pr år eller andre faste og generelle ordninger, men ber de overordnede myndighetene være oppmerksom på at jo mer presset helsetjenesten blir på ressurser, jo flere feil vil naturlig oppstå. Det kan derfor være nødvendig å vurdere om oppfølging av meldinger også bør følges av frikjøp av ansatte ved aktuell enhet for å skape nødvendig endringsrom.

Andre kilder til feil er personkonflikter, rivalisering og dårlige holdninger. Også denne type årsaker må inn i søkelyset og analysene, og nøytraliseres eller oppklares.

LEDELSE

Vi synes rapporten er noe svak på temaet ledelsesansvar. Man kan fort assosiere ordet ansvar med den som har utført handlingen, men vi tenker at ansvar for alle hendelser som ikke skulle ha skjedd, ligger til lederen for den enheten der hendelsen skjedde. Hvis hendelsen knyttes til overføring mellom to enheter ligger ansvaret hos den som har ansvar for begge enheter. Ansvaret for at enhetslederen fungerer godt, ligger til vedkommendes leder, osv. Ansvarshierarkiet må være krystallklart fra renholdsarbeider til helseminister, og lederen er alltid den som er ansvarlig for hva den underordnede gjør.

På den måten fratras utøvende helsepersonell ansvar for sine handlinger, men ansvaret beholdes i det samme miljøet og der ressursene blir fordelt. Lederen møter brukeren, utveksler informasjon og ivaretar både bruker og ansatt. Lederen initierer forbedringsarbeid og allokere ressurser. Lederen skal i sin tur ettersees av sin overordnede for å oppfylle sine forpliktelser og ta ansvar for at det samme ikke skjer igjen. Trenger vedkommende støtte, går hen til sin leder.

Før tverrfaglig rapportmøte bør pasient/pårørende ha blitt kontaktet og journalopplysningene relatert til saken sjekkes med deres opplevelse og inntrykk. De bør der og da få en foreløpig beklagelse på vegne av foretaket for alle uønskede opplevelser, og informasjon om videre behandling. Dette vil skape tillit og trygghet, gi pasienten inntrykk av å bli tatt på alvor samt forebygge risiko for at man ved avslutning av innledende undersøkelser ikke fanger opp hendelser som burde vært undersøkt nærmere. Vi tror også det vil redusere antall brukermeldte hendelser fordi (forutsatt at) brukeren følger sine interesser ivaretatt.



Helsetjenesten har tilsynelatende, som etat, en betydelig mangel på forståelse av viktigheten og betydningen av å innrømme feil og si unnskyld til de som rammes av uønskede hendelser. I noen offentlige etater er en unnskyldning fra etaten overfor brukere oppfattet å være koblet til retten til erstatning. Den oppfatningen er ikke dominerende blant brukere så langt vi har sett, og den er heller ikke hjemlet i lov så vidt vi vet. Brukere ser mer ut til å oppfatte en innrømmelse av feil og unnskyldning som laveste nivå av kompensasjon og en begynnende reparasjon for den emosjonelle skaden eller opplevelsen de er påført. Helsetjenesten og andre offentlige etater kan derfor med fordel justere sin atferd i tråd med brukernes oppfatning. Dette er også et lederansvar.

Dersom en bruker melder en hendelse som burde vært (men som ikke er) meldt av en ansatt, bør dette gjenspeiles i en eller annen form for oppmerksomhet. Dette for å aksentuere de ansattes meldeplikt.

Ledelse blir ofte behandlet som om det var et naturgitt talent og lederstillinger tildelt som belønning for innsats. Lederkompetanse bør i økende grad håndteres som et fag og lederstillinger tildeles ut fra ønske om og ferdigheter til å ha den type arbeidsoppgaver, ikke for å få statusen som fremdeles henger ved ledertitlene og som underbygges av lønnsnivåene. Det er ikke likegyldig hvilken grunnkompetanse en leder har på lavere nivå; en økonom kan ikke lede urologisk seksjon på Haraldsplass. Men det er viktig at de som sitter høyere opp i systemet har kompetanse på å lede ledere og evne til å jobbe tverrfaglig, og det er viktig at ansvaret følges opp av nivået over, helt opp til ministernivå.

Den foreslåtte ordningen synes å være litt svak på *oppfølging* av virksomhetene, og vi foreslår at det ansvaret styrkes og tydeliggjøres. Vi savner også litt større fokus på hvordan man bygger gode ledere samt verktøy for å oppnå god ledelse, fordi vi mener dette er helt sentralt i byggingen av kultur som igjen er helt sentralt for at meldeordningen skal fungere.

Hvordan man tar ansvar når uønskede hendelser inntreffer, i betydningen hva man gjør, ikke hvordan man forsvarer seg når pressen banker på døra, må bli en del av lederutdannelsen og -oppfølgingen. Det å sparke folk fra jobben er ofte mer en symbolhandling enn rett medisin. Ansvarstaking må føre til tiltak som får virksomheten på rett plass, ikke som påfører den skade.

KULTUR

Vi ønsker en læringskultur i alle virksomheter, ikke en frykttkultur. Rapporten har ikke noe kapittel om hvordan man bygger en læringskultur, men omtaler temaet flere steder uten å sette navn på det. Refleksjonen rundt det å betrakte helsetjenesten som en **risikofylt sektor hvor risikohåndtering er en grunnleggende og integrert del av tjenesten**, støttes. Da blir det fort positiv intern konkurranse om å identifisere risiko og redusere den, framfor å unngå å gjøre feil: Minst feil gjør den som ikke gjør noe som helst, men handlingslammelse er ikke det vi er ute etter.

Vi ser utfordringen i å fortelle fru Hansen at «det kan jo hende vi er så heldige at den brokkoperasjonen Deres går bra og at De ikke dør av inngrepet». Å trygge pasienten er uhyre viktig for å lykkes med helsehjelpen. Samtidig må man kommunisere at alle inngrep, all behandling, har et visst risikoelement ved seg.

Vi mener å se en misforståelse hos mange ledere og talspersoner for etater og virksomheter, at tjenesten må være feilfri for å ha tillit hos brukerne. Overdekning av feil og plettfri fasade gir kanskje økt status til de som jobber der (og økt fallhøyde om noe skjer), men ikke økt tillit hos brukerne. Tilliten øker når brukeren og befolkningen ser og forstår hvor mye som gjøres for å minimere risikoen – i samsvar med det vi oppfatter at utvalget fremholder om kommunikasjon rundt temaet. En helsetjeneste hvor hver og en kontinuerlig er på aktiv jakt etter forbedringspunkter er et system brukerne kan ha tillit til, så fremt kontrollmyndigheter og presse ikke dokumenterer noe annet i betydelig grad. Det som skaper frykt og mistillit, er egne og andres opplevelser av feil og uønskede hendelser som forekommer i stort monn *og som det ikke gjøres noe med*. Noen få hendelser er en «påregnelig risiko»; det befolkningen ikke kan se på uten å miste tilliten er at tjenesten ikke lærer og endrer seg til det bedre.

«Påregnelig risiko» må forøvrig ikke forveksles med vanlig forekommende feil som kan reduseres gjennom kvalitetsarbeid.

ANSVARSPLOSSERING

Rapporten bruker en del plass på å redegjøre for at hendelser som skal omfattes av meldingsordningen oppstår i *virksomheter*, og derfor må *virksomhetene* også være ansvarlige for å ta tak i forholdet og rydde opp. Det er vi enige i, men:

Vi ser en risiko for at den upersonlige «*virksomheten*» resulterer i ansvarspulverisering. Virksomheter består av mennesker, og ansvar må også tillegges mennesker. Vi redegjør nærmere for dette under «Ledelse».

Helsetjenesten bør etter vårt syn organiseres slik at ansvar alltid har et navn. Ansvar må aldri bli upersonlig, for da forvitrer det.

ORDNINGENS FORMÅL: STRAFF ELLER LÆRING? GJENOPPRETTING AV MAKTU-BALANSE

Utvalget uttrykker engstelse for at det å skape forståelse for en meldeordning som bare er til læring og forbedring og ikke ivaretar brukernes forventning om straff og sanksjon, vil møte motbør.

Betraktningen er forståelig, all den tid samfunnet er innrettet mot å straffe uønskede handlinger når de begås av privatpersoner og andre ved lovbrudd etc. Vi er vant til at de som skader andre skal straffes. Vi har lært fra vi var barn at det både er rett og vel fortjent.

Straffen skal ivareta to hensyn: 1, offerets behov for **reparasjon**; få tilbake den stjålne bilen i reparert stand, eventuelt «hevne» ved at utøver får oppleve tilnærmet samme smerte og skade som offeret; 2, samfunnets ønske om **atferdsendring**.

Gjennom evne til å påføre andre skade har man samtidig demonstrert sin maktoverlegenhet overfor den andre. Ved å måtte bruke ressurser på å reparere, underlegge seg den andre og be om



unnskyldning samt endre egen atferd etter den andres krav, restitueres deler eller hele denne maktubalansen: Den som kan ta igjen med samme mynt er maktmessig likestilt.

Vi mener meldeordningen må ivareta begge formål, idet straff *har* atferdsendring som mål og derfor ikke kan skilles ut, og atferdsendring hos utøver inngår som del av reparasjonen for offeret.

Vi foreslår at ordningen innrettes slik at brukersens melding automatisk vurderes med tanke på reparasjon. Reparasjon kan være videre helsehjelp eller økonomisk erstatning og kompensasjon. Døde kan ikke vekkes til live, men sørgende kan trenge både helsehjelp og erstatning. Reparasjon inkluderer også alltid en ektefølt unnskyldning og innsyn i de tiltak som helt reelt sørger for at noe tilsvarende med liten sannsynlighet skal skje igjen. Formålet med dette er å gjenopprette tillit så langt råd er.

Av den grunn bør den som møter brukeren, selv oppleve en ektefølt beklagelse over det som har skjedd og ikke ha behov for å forsvare seg selv.

Brukere står i en enorm maktubalanse i forhold til offentlige instanser. Jo mer sårbar brukeren er, jo større er ubalansen. Forsøk på å motvirke litt av denne ubalansen viser seg som kommentarer på facebook og leserbrev i avisene, noen ganger også som hærverk på nærmeste T-banestasjon dersom brukeren er i rett alder og miljø. Gjennom informasjon, åpenhet, involvering, informasjonsutveksling og en ydmyk, ektefølt unnskyldning gjenopprettes noe av ubalansen. Brukeren ønsker og trenger å bli sett, hørt, møtt og forstått.

Befolkningens (mis-)tillit henger tett sammen med opplevde eksempler på manglende oppfølging av uønskede forhold og dermed videreføring av maktubalansen.

Forsettlig skade skjer. Meldesystemet må også avdekke slike og sluse dem inn i rett spor: Neset-saken som skapte ledige sengeplasser på sykehjemmet, Omarchanov-saken i Flekkefjord som kuttet ventelistetider. Jo mer status en person har, jo mer er vedkommende villig til å investere for å forsvare tap av status ved å dekke over uønskede handlinger.

Helsepersonell som med forsett begår alvorlige lovbrudd vil ikke melde seg selv med mindre de ved å melde oppnår sanksjonsfrihet eller får hjelp til utfordringene sine, f.eks. rus eller pedofili. Å gi melder beskyttelse vil derfor ivareta også denne type meldinger.

Forøvrig må også brudd på forvaltningslov, offentlighetslov og annet lovverk følges opp og sanksjoneres på rett måte, ikke bare brudd på helsepersonellov og pasient- og brukerrettighetslov.

DOBBELTROLLER

Rollene som tilsynsmyndighet, klageinstans og veiledningsinstans bør rendyrkes i separate enheter eller instanser. I andre deler av samfunnet har man lagt større vekt på dette og på å unngå dobbeltroller, mens i helse- og velferdssektoren har man tilsynelatende ikke vært så nøye på det; ifølge en annen rapport har Bufdir eksempelvis ikke mindre enn fem roller i forhold til sin underliggende etat barnevernet. Konsekvensen er forvirring, sammenblanding, kommunikasjonsutfordringer, skuffelse, ekstraarbeid og tap av tillit.



Særlig tenker vi at statsforvalter bør ivareta en annen rolle enn veileder, av en rekke grunner. Statsforvalter har ikke alltid rett kompetanse til å drive veiledning; veiledning og systemstøtte må gjøres av «toppfolk» med erfaring fra feltet, og vi tror man først og fremst finner disse i de spesialiserte fagmiljøene. Når man har sittet som saksbehandler hos statsforvalteren en tid, er man ikke lenger like tett på den faglige utviklingen innen sitt felt. Det er heller ikke sikkert at helseavdelingen hos statsforvalteren innehar rett kompetanse; kanskje er det en systemdesigner fra Norsk Design som skal inn og veilede eller komme med innspill, slik det for noen år siden ble gjort med pasientflyten for brystkreftpasienter for å korte ned behandlingstida før vi fikk standardiserte pasientforløp.

Ulike statsforvalterembeter kan inneha ulik kompetanse og varierende kvalitet på sin saksbehandling. Det bør derfor vurderes om statsforvalter bør ha en ren oppfølgings- og kontrollfunksjon.

Helsetilsynet kan få undersøkelseskommissjonen som sin «task force», forutsatt at undersøkelse og kontroll fremdeles skal være tilsynets hovedoppgave og rolle. Men vi er sterkt støttende til tanken om å beholde en «havarikommissjon» som kan gå inn i de mest kompliserte og alvorlige sakene og gjøre både undersøkelser og vurderinger.

Samme enhet eller nivå bør ikke både ha meldeplikt og utredningsplikt, da inntretr inhabilitet slik utvalget påpeker. Tilsvarende hensyn gjelder ved andre dobbelt- og evt. trippelroller.

En bruker må ikke oppleve at en melding som er ment som klage, blir omgjort til et tilsyn med læringsformål hvor retten til reparasjon går tapt og man også mister retten til innsyn.

Veiledning bør ikke gis av den som skal kontrollere.

FORENKLING

Utvalget gjengir flere steder sine tanker om at de nåværende to ordningene, tilsvarende med de foregående, ofte blir blandet sammen og forvekslet, med den konsekvens at feil melding sendes til feil sted, eller ikke i det hele tatt.

I stedet for å se på dette som en pedagogisk utfordring, foreslår vi å akseptere at folk gjør feil, og heller se på det som en IT-teknisk utfordring. Vi foreslår å lage «en dør inn»: En varslingsportal for alle typer varsler og meldinger.

Uttrykket «**Dette må ikke skje igjen**» uttrykker på en god og intuitivt forståelig måte hvilke hendelser man ønsker å få melding om – kan det brukes som tittel på nettsiden for meldeordningen?

Innenfor døren blir man sortert i følgende kategorier: type melder (pasient, pårørende (=melder for andre), profesjonell, annet), alvorlighetsgrad (medført død, medført alvorlig skade, medført skade, nesten-hendelse, uønsket forhold, mangel på helsehjelp (=rettighetsklage)), sakens kompleksitet (en eller flere nivåer, en eller flere virksomheter) samt brukerens navn og fødselsnummer, og derfra sendt videre til et tilpasset skjema med ytterligere opplysninger.

Med noen få diskriminatorer har man separert meldingstypene og fått informasjon om melderens bakgrunn og relasjon til hendelsen.



Brukere som sender rettighetsklager blir her ikke noe forstyrrende element blant varsler om alvorlige hendelser; man slipper å lære opp befolkningen i at melderetten for privatpersoner kun omfatter *alvorlige* hendelser og hva som skiller dem fra nesten-alvorlige (-og vet legen alltid hva som er alvorlig for brukeren?), man slipper å diskutere hva som er «påregnelig risiko» fordi man kan se ting i sammenheng, og man får oversikt over hendelser og nesten-hendelser fra samme sted eller forhold i samme system.

Alle som er i helsehjelpkontakt med den aktuelle brukeren får informasjon om at denne brukeren har blitt utsatt for en hendelse, inkludert brukeren selv, ved at det i journal vises et varsel.

Det er betenkelig at det ikke er etablert et nasjonalt register for alvorlige hendelser allerede. Det er i høyeste grad på tide. Registeret vil og må bli et viktig verktøy både for kontrollinstansene som skal følge opp de aktuelle virksomhetene, og for nasjonale myndigheter som kan drive «datamining» for å lete etter forhold og hendelser som ellers ikke er så lette å få tak i. Eksempelvis vil fravær av meldinger for en enhet kunne utløse spørsmål om det er god meldekultur på dette stedet, eller om det her er framifrå god ledelse. Man kan se på fagmiljøer i et nasjonalt perspektiv, man kan se på spesifikke prosedyrer i et nasjonalt perspektiv, man vil kunne få bedre oversikt over sjeldne tilstander, man kan finne regionale særtrekk, osv., osv.

Helsetilsynets «task force», helsetjenestens havarikommisjon (vi er usikre på forskjellen mellom en undersøkelseskommisjon og en havarikommisjon), kan tidlig få informasjon om at en komplisert sak er under oppseiling og tre støttende til i tidlig fase slik at ytterligere komplikasjoner unngås.

SANKSJONER

Erfaringsmessig skjer det lite læring i tjenesten uten at det forekommer en form for sanksjon. Et rent varsel har liten effekt.

Vi kunne den 21.08 lese i Kommunal Rapport om Kautokeino kommune som bevisst brøt offentlighetsloven i en sak, med den begrunnelse at det ikke fantes noen sanksjonsmulighet mot dem. Nå har de blitt anmeldt for tjenesteforsømmelse så vurderingen viste seg å ikke være helt riktig, men den illustrerer likevel et viktig poeng: sanksjonsløse tiltak fører ikke til atferdsendring.

[https://www.kommunal-rapport.no/nyheter/anmelder-kommunedirektor-for-brudd-pa-tjenesteplikten/153570/!](https://www.kommunal-rapport.no/nyheter/anmelder-kommunedirektor-for-brudd-pa-tjenesteplikten/153570/)

Ad sanksjoner mot tjenesten må det inne i den tekniske løsningen finnes en diskrimineringsport hvor alle direkte personidentifiserbare saker blir vurdert med tanke på brukerens rett til reparasjon, altså en klagesak. Hvis vi har forstått rett gir en klagesak rett til innsyn og vurdering med tanke på erstatning eller annen reparasjon, mens en tilsynssak ikke gir melder rett til innsyn og heller ikke får noen konsekvenser for den enkelte sak. Vi mener klageretten må ivaretas av systemet etter at saken er meldt. Læringsformålet forstyrres ikke av dette, og går i sitt eget spor uavhengig av brukeren.

Klagen rettes ikke mot helsearbeideren, men mot virksomheten, og det er virksomheten ved leder på rett nivå som blir sanksjonert. Man må også sikre at ikke feil mål rammes: økonomiske sanksjoner

mot virksomheten vil gå ut over helsehjelpen og ramme andre pasienter. Det blir feil, slik rapporten også påpeker.

Sanksjoner må rettes mot rett person på rett nivå og anspore til rett aktivitet, ikke passivitet og mangel på handling. God og ønsket atferd må belønnes, og usikkerhet trygges. Hvis man ønsker å stimulere til læring må *mangel på læring*, dvs. gjentatte feil av samme kategori etter at tiltak var innført første eller andre gang, sanksjoneres. Ledere som har ansvar for ledere som stadig gjør feil og gjentar dem uten å lære, bør følges opp. Lederoppgavene må være klart definert på hvert nivå slik at omfanget av lederoppgaven ikke blir udefinert og endeløst. Lederutformingen må understøtte utviklingen av en læringskultur.

Den ansatte som utførte eller var opphav til den uønskede hendelsen, kan oppfordres til, og trygges i, å melde «seg selv» ved at meldere gis beskyttelse mot enhver form for negativ konsekvens. Også brukere er redd for å bli sanksjonert dersom de melder inn hendelser; de er redd for «hevne» fra de ansatte i form av dårlig eller manglende helsehjelp, endog for å bli utsatt for ytterligere skade med forsett dersom de møter involverte helsearbeidere på ny. For at de rette meldingene skal bli sendt har derfor begge grupper behov for trygghet.

En sanksjonsfri *meldeordning* innebærer ikke at det å melde blir sanksjonsfritt for helsearbeideren i seg selv. Sanksjoner kan fremdeles komme fra kollegaer, overordnede eller andre. Frykttkultur som har sitt opphav hos leder eller flyter innen et fagmiljø eller langs andre linjer må identifiseres og tas hånd om.

Risikoen for at meldeordningen i seg selv kan bli brukt som maktmiddel må også anerkjennes; en melder kan bruke en slik ordning til å fremsette falske anklager mot en annen av personlige grunner. Meldinger må derfor ikke blindt aksepteres som korrekte uten forbehold.

PASIENTEN I SENTRUM

Rapporten holder i stor grad leserens blikk på forholdene for de ansatte, og i mindre grad på forholdene for brukerne; de som utsettes for skade eller feil. Hensynet til de ansattes følelser synes å være vektlagt tyngre enn konsekvensen for pasientens liv og velferd ved å bli utsatt for skade. Vi mener ordningen blir bedre for alle dersom den tar utgangspunkt i den svakeste part, brukeren. Vi mener dette samsvarer med det helsepolitiske mantraet «Pasientens helsetjeneste».

En liten hendelse kan få langt større følger for en bruker enn det legen kan forestille seg. Kontakt med brukerne og uthenting av deres oppfatning/beretning er derfor helt nødvendig for å vurdere alvorlighetsgraden av en hendelse. I et meldesystem kan man i brukerens del av systemet legge inn overordnede spørsmål om endring i smerte, funksjon og livskvalitet som følge av hendelsen, for å få et inntrykk av forholdets alvorlighet sett fra brukerens side.

Så langt mulig bør den som undersøker, søke å belyse forhold og sakselementer fra minst to sider som er uavhengige av hverandre, og alltid gi brukeren anledning til kontradiksjon på opplysninger fra annet hold.



Tross dette, støtter vi helt og fullt betraktningene om at en ordning som skremmer vekk de ansatte er u hensiktsmessig bruk av ressurser. Målet med ordningen er å få inn alle de meldingene som skal inn; ikke for mange og ikke for få.

En tilnærming vi ser lite av, er tanken om å lokke de ansatte til å melde ved å gi melderens fordeler. Gitt følgende scenario: En alvorlig hendelse oppstår. Brukeren har rett til å melde. Dersom ansatte allerede har meldt og meldingen (automatisk) avspeiles i brukerens journal, kan brukeren avvente å melde selv eller velge å melde for sikkerhets skyld. Vedkommende vil likevel oppleve å ha blitt sett og respektert, hvilket vil styrke tilliten til tjenesten. Den ansatte tillegges gode holdninger, inkludert ansvarsfølelse og empati.

Ved å i tillegg gi melder/varsler en form for beskyttelse mot sanksjoner fra virksomheten, vil både ansatte og brukere som melder, melde i større grad.

Vi støtter opprettholdelsen av den lovfestede retten til å melde for brukere. Den gir en viktig klargjøring både overfor brukere og ansatte. Retten bør etter vår mening utvides til å omfatte alle typer uønskede hendelser og nesten-hendelser. Mange pasienter tåler mye før de varsler, og også mindre uhell kan gi viktig informasjon om svikt i rutiner eller andre forhold som senere kan føre til alvorlige hendelser. Av dette må følge at alle meldte saker ikke må gjennomgå en omfattende sakshåndtering, men danne grunnlag for samlet erfaringsbank og «datamining» nevnt annet sted.

Brukeren må gis rett til innsyn i melding inngitt av helsepersonell.

At personer gis anledning til å melde på vegne av andre mener vi er viktig. Rent teknisk lurer vi på om dette kan løses ved at den som er innlogget ganske enkelt krysser av for at man melder på vegne av andre, og at brukeren som er utsatt for hendelsen/den det meldes på vegne av, identifiseres med navn og fødselsnummer. Vi tenker det ivaretar personvernet i tilstrekkelig grad: Det er ikke forbudt for helsepersonell å *ta imot* helseopplysninger om en person fra en tredjeperson som grunnlag for helsehjelp; det er strenge krav til hvem man *dele*r opplysningene med. Dette vil sikre at brukere med alle typer sårbarheter og svekkelser kan inkluderes i ordningen, uten at den blir for komplisert.

Se også «Forenkling».

TILLIT

Utvalgets refleksjoner rundt temaet «befolkningens tillit» på s. 120 og utover er meget gode. De sier klart at tillit avhenger av kontroll: folk skal KUNNE ha tillit til at helsetjenesten fungerer, og det kan de bare ha dersom de ser at kontrollfunksjonene fungerer.

Vi blir derfor overrasket over at man på s. 131 plutselig trækker rett ut i kvikksanden og sier at «Helsemyndighetene *må* (vår utheving) derfor ha tillit til at virksomheten har evne og vilje til å levere faglig forsvarlige tjenester, herunder forebygge, avdekke og avverge alvorlige hendelser.» Nei, ingen *MÅ* ha tillit til noe som helst. Man må *KUNNE* ha tillit til noe, som følge av at noen har tatt jobben med å kontrollere og sjekke ut dette «noe». Helsemyndighetene må derfor kontrollere at virksomhetene



har evne og vilje til å levere faglig forsvarlige tjenester osv., ellers blir all makt lagt i forvaltningens hender og både brukere, politikere og andre fratatt sin makt.

Noen tror at tillit følger av en blankpusset fasade og at man blir fortalt at alt er bra. Vi mener den oppfatningen må revideres. Tillit baserer seg på opplevd sikkerhet, faglig kvalitet og omsorg – i den rekkefølgen, ikke strategisk kommunikasjon.

IDENTIFISERING OG BRUK AV RETT FAGKOMPETANSE

Det er ikke sikkert at medisinsk eller juridisk fagkompetanse alltid er det som trengs for å løse et problem. Det er viktig at man graver dypt nok og finner rotårsaken til problemet, og deretter gjør en god analyse av hva slags kompetanse som faktisk trengs i det aktuelle tilfellet. Videre må det sikres at de som hentes inn for å veilede faktisk besitter denne kompetansen og at de ikke bare velges ut på bakgrunn av tittel, stilling el.l.

ENDRINGSVILJE, -EVNE OG KOMPETANSE

Vi støtter utvalgets påpekning om at virksomhetens endringskompetanse må bedres. Dette gjelder ikke bare alvorlige forhold. Gjennom mange års erfaring og kontakt med ulike enheter rundt omkring i landet, har det forundret oss hvordan en og samme ting kan gjøres på så mange ulike måter. Ikke alle er like gode, nødvendigvis. Vi oppfatter dette som uttrykk for mangel på læring på tvers av enheter, også i rent praktiske, dagligdagse forhold som det å sette opp en kontrolltime for en pasient, eller ha et håndkle tilgjengelig når en pasient skal opp i benholdere med underlivet bart. Noen forhold styres av utenforliggende hensyn, men vi etterlyser både større åpenhet for at endring kan være mulig, tilgang på nye tanker og ideer, og ferdigheter når det gjelder å innføre endringer. Ulempene ved å endre på ting, som usikkerhet og risiko for feil, må balanseres mot fordelene. Endringer må gi positiv effekt for minst en part, og ikke betydelig negativ effekt for noen. Se også «Kultur».

ANNET

Her har vi samlet andre bemerkninger som vi ønsker å fremme:

Det organet som mottar meldinger fra brukeren må ikke alene være det samme organet som det er meldt om; andre organer må ha tilgang til den samme meldingen. Dette sikres gjennom et nasjonalt register.

Det mangler et sentralt register over pasient- og brukerorganisasjoner. Disse har en viktig rolle i avdekking av uønskede forhold, særlig forhold som ikke avdekkes av andre mekanismer og instanser. Et eksempel er vår avdekking av at blærekreftpasienter dør fordi de for ofte (nær halvparten av tilfellene) feildiagnostiseres hos fastlegen og dermed (en fjerdedel av pasientene) får forsinket oppstart av behandling. Dette er mest sannsynlig årsaken til at kvinner med blærekreft har 5 % lavere 5-års overlevelse enn sine mannlige kollegaer. Vi har estimert at forskjellen i 2016 utgjorde 29 kvinneliv.



Andre helseregistre, inkludert kvalitetsregistre, bør kunne omfattes av overordnet instans' datamining for å finne uønskede forhold og sammenhenger. En annen kilde er kartlegging av seneffekter etter behandling, livskvalitetsstudier m.m. Det bør søkes mer systematisk etter kilder til kvalitetsheving også utenom meldeordningen.

I punkt 8.4.4. sies det at selvjustisen blant helsepersonell er stor. Kan det dokumenteres?

Det påpekes flere steder i rapporten at to gjennomganger av samme sak kun er dobbeltarbeid uten merverdi. Vi er bare delvis enig i det – noen ganger kan en second opinion fra en annen synsvinkel være nettopp det som finner feilen eller ser sammenhengen.

Vi støtter betraktningen om at norsk presse fokuserer veldig på personlige lidelseshistorier. Det er ikke pasientorganisasjonenes feil – vi kommer ikke til orde med noe annet.

Når det gjelder kommunikasjon, herunder mediehåndtering, må man være varsom så ikke tjenesten fremstår som selvforsvarende og selvbeskyttende overfor pasienten, og dermed forsterker maktubalansen. En kommunikasjonsstrategi må sette pasienten i sentrum og ydmykhet må være fremtredende. Det er pasienten som skal beskyttes, ikke helsetjenesten.

Undersøkelserapporter må inneholde en beskrivelse av *hvordan* det kan kontrolleres at endring har skjedd som følge av hendelsen – hva skal befolkningen eller kontrollorganet se etter for å sjekke at endringen har lyktes og at tiltaket faktisk virker? 3-månedersfristen for rapporten bør bli en frist for overordnet myndighet til å følge opp saken – er rapporten kommet? Hva må gjøres videre?

Ekstern gjennomgang forbeholdes kompliserte forhold og forhold som ikke blir rettet, men har gjentakende episoder.

Vi lurer på hvordan man tenker at lovfestet plikt til å melde kontrolleres dersom ingen andre melder inn hendelsen? Hvordan sanksjoneres brudd på meldeplikten? Dette er uklart for oss.

All kommunikasjon med brukeren bør dokumenteres for senere bruk, og til nytte for begge parter.

KONKLUSJON

- Blærekreft Norge støtter utvalget i at det er et klart behov for en varselordning for alvorlige og uønskede hendelser. Vi mener navnet kan være «Dette må ikke skje igjen». Den må omfatte hele helse- og omsorgstjenesten og alle brukergrupper, inkludert barn.
- Navnevalget er ikke viktig, men vi ser fordeler ved å beholde ordet «varsel» i betegnelsen for å gi ordningen status og tyngde.
- Meldeordningen må utløse beskyttelse mot sanksjoner for alle som melder, både helsepersonell og brukere. Melding om at varsel er sendt må inn i brukerens journal.
- Vi mener ikke at alle feil og mangler aldri skal føre til sanksjoner for noen. Vi mener sanksjoner er viktige for å få ting til å skje, men man må få plass sanksjonering av rett person og rett forhold på rett måte. Vi mener *mangel på læring og endring* er eksempler på forhold som bør sanksjoneres. Melder, enten det er helsepersonell eller bruker, må aldri sanksjoneres av ordningen og må også beskyttes mot sanksjoner fra miljøet eller andre. Oppsigelse

eller omplassering av ledere er en vanlig sanksjonsform, men den kan ofte være uhensiktsmessig og ikke gi ønsket effekt. Vi har mer tro på opplæring og oppfølging samt stadig bygging av læringskultur.

- Ansvarsforholdene må bli tydeligere og tilordnes personer (stilling), ikke virksomheter. Ansvarshierarkiet internt i virksomheten må være krystallklart.
- Å forebygge, avdekke og avverge alvorlige hendelser er et lederansvar. Innholdet av dette ansvaret må bli tydeligere. Lederfunksjoner og lederkompetanse må styrkes.
- Krav om endring må følges av rett til å få tilstrekkelig ressurser til å gjennomføre endringene.
- Dobbeltrøller må unngås. Tilsyn, kontroll og veiledning må fordeles på ulike aktører eller enheter.
- Et nasjonalt register for meldinger må opprettes.
- Selve meldeordningen må forenkles. Det må bli en dør inn for alle meldere og alle typer meldinger slik at man slipper å drive opplæring av brukerne. Sortering og allokering av meldinger til rett instans må gjøres på innsiden av ordningen. Plikt til å gjennomgå meldingene må tillegges virksomheten, men begrenses til de som har en gitt alvorlighetsgrad, konsekvens eller betydning på annen måte. Alle meldinger må screenes for om de utløser rett til å bli behandlet som klage, og allokeres til eget klageorgan. Registeret må fungere som arena for datamining og forskning for å avdekke sammenhenger og forhold som man ikke finner på annen måte, og for å kunne drive kvalitetsforbedring på selve ordningen
- Vi støtter at også nesten-hendelser, overganger og rekker av hendelser inkluderes i ordningen og registeret, og mener samtidig at brukeres rett til å melde utvides slik at den dekker alle forhold som omfattes av helsepersonellets meldeplikt. Brukerne bør gis definisjonsmakt for hva som er alvorlig nok til å skulle meldes. Rett til å melde utløser ikke plikt til å undersøke.
- Ved å følge våre anbefalinger om forenklinger mener vi at ressursbruken vil bli langt mer effektiv og hensiktsmessig.
- Vi støtter at pasienters, brukeres og pårørendes stilling etter alvorlige hendelser styrkes. Behovet for opplæring og kommunikasjonsstrategi vil bli mindre med en «en dør inn»-tilnærming og rett til å melde «alt».
- Vi støtter ikke at statsforvalter får en tydeligere veiledningsrolle. Vi tror ikke statsforvalterne rundt omkring i landet er rigget for å fylle en slik rolle. Vi mener statsforvalter bør tillegges kontrollfunksjoner, og kun slike. Veiledning bør gis av de som kan det som etterspørres. Utredningskompetansen bør styrkes i tjenesten.
- Virksomhetenes meldeplikt bør kommuniseres til allmennheten slik at brukerne kan kontrollere at plikten er oppfylt i egne saker.
- Vi MÅ ikke ha tillit til en offentlig etat eller virksomhet – vi må KUNNE ha tillit til den.

For Blærekreft Norge,



Ranveig Røtterud

Daglig leder