

Høringsuttalelse til rapporten: "Pasienter og pårørendes rolle i tilsynssaker"

Fra: Pårørendegruppen – unaturlige dødsfall i norske sykehus

Innledning

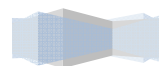
Pårørendegruppen – unaturlige dødsfall i norske sykehus består av familier som har mistet barn i tragiske og unødvendige dødsfall i norske sykehus. Vi har alle erfaringer fra vårt møte med helsetilsynet, både på fylkesnivå i tre ulike fylker og i Statens helsetilsyn. Pårørendegruppen har også innhentet informasjon fra flere andre fylker. Vårt utgangspunkt for uttalelsene gjelder saker av veldig alvorlig karakter, enten ved unaturlig dødsfall eller i noen tilfeller alvorlig skade på pasient.

De uheldige hendelsene har i hovedsak ikke blitt etterforsket av politiet, men vært gjennom en lang saksbehandlingstid hos helsetilsynet i fylket og/eller Statens helsetilsyn. Bak disse uheldige/uønskede hendelsene har vi i pårørendegruppen erfart at det foreligger uforsvarlig helsehjelp, uforsvarlig organisering av helsetjenesten, uaktsomhet - i noen tilfeller grov, alvorlige rutinebrudd på sykehusenes egne prosedyrer, store avvik fra god praksis, elendig kommunikasjon, svært dårlig samhandling, systemsvikt, slurv, mangelfull overvåking eller mangelfull opplæring i rutiner.

At pasienters og pårørendes rolle i tilsynssaker nå blir vurdert, er noe pårørendegruppen har sett behov for. Vi er derfor tilfredse med at det hurtigarbeidende utvalget ble nedsatt og at det har vært jobbet seriøst med oppdraget. Pårørendegruppen synes rapporten er grundig og omfattende og at det gjenspeiles under mange punkter viktigheten av at pasienter/pårørende er en viktig part og ressurs for å få opplyst omstendighetene omkring uønskede hendelser. Det kommer tydelig frem at pasienter/pårørende ofte har vesentlig informasjon å komme med når det har forekommet feil i pasientbehandling, deres klare interesse i at hendelsen blir tatt på alvor og formålet med at lignende hendelser ikke skal skje igjen.

Presiseringer av dagens regelverk, omtale av praktiseringen og drøftingene omkring problemstillingene er viet stor plass. Vi er glad for at utvalget ser at pasienter og pårørendes interesser ikke reflekteres godt nok i dagens regelverk. I dagens samfunn er den enkeltes rett til innsyn i saker som angår en, til å kunne imøtegå opplysninger fra annet hold og til å gi uttrykk for sitt syn, ansett som grunnleggende premisser for en god og betryggende saksbehandling. At slike rettigheter er til stede er også viktig for tilliten til den instans som saksbehandler saken.

Med utgangspunkt i vår erfaringsbakgrunn har vi gjennomgått rapporten og gir her vår vurdering av forslagene utvalget har kommet med. I det følgende har vi under Sammendrag kort kommentert utvalgets to konkrete forslag. Deretter kommenterer vi utvalgets vurderinger og konklusjoner. Til slutt kommenterer vi enkeltpunkter i rapporten.



Sammendrag

Pårørendegruppen har innledningsvis følgende kommentarer til utvalgets to konkrete forslag:

Utvidet innsyns- og uttalerett

Vi mener at det å gi pasienter/pårørende en utvidet innsyns- og uttalerett kun er en ørliten forbedring. For det første undrer vi oss på hva denne utvidede retten betyr i praksis? Våre erfaringer med helsetilsynet har ikke inngitt tillit, og vi mener det er svært viktig at pasienter/pårørende har fullt innsyn og uttalerett i tilsynssaker, ikke bare i saker som behandles hos Helsetilsynet i fylket, men også i de saker som behandles hos Statens helsetilsyn sentralt.

At denne retten kun skal gjelde selvmeldte tilsynssaker, mener vi også er kritikkverdig. Det vil kunne bety at dersom det oppstår et unaturlig dødsfall og helseforetaket selv sender en melding etter spesialisthelsetjenesteloven § 3-3, vil pårørende i prinsippet stå uten rettigheter.

Pasienter/pårørende bør ha innsyns- og uttalerett i alle saker hvor de er involvert, også de som ikke er selvmeldte.

Klagerett

Pårørendegruppen synes det er en forbedring at pasienter/pårørende foreslås gitt en klagerett. Det er imidlertid ikke akseptabelt at den kun skal gjelde avgjørelser tatt av Helsetilsynet i fylket. De mest alvorlige sakene behandles uansett av Statens helsetilsyn, som er den instans som blant annet avgjør administrative reaksjoner mot helsepersonell. På bakgrunn av de erfaringer vi har gjort med Statens helsetilsyns saksbehandling sentralt, ser vi at det er særs viktig at pasienter/pårørende har innsyn og uttalerett også i denne prosessen.

Kommentarer til utvalgets vurderinger og konklusjoner

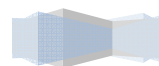
6.1 Om pasienters og pårørendes ønsker

Pårørendegruppen kjenner seg igjen i beskrivelsen av pårørendes situasjon og støtter forslaget om en undersøkelse vedrørende pasienter/pårørende som har vært involvert i en tilsynssak.

Våre erfaringer sammenfaller med erfaringer som Helse- og sosialombudet og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) har gjort, nemlig at pårørende:

- Mangler innsyn
- Mangler mulighet for kontradiksjon
- Mangler mulighet for å bringe klagesaker videre
- Settes på sidelinjen
- Får redusert tillit til tilsynsmyndighetens vurdering
- Mener tilsynsmyndighetene ikke er tilstrekkelig uavhengige og objektive
- Burde ha en klagemulighet, som i forvaltningen for øvrig, jfr. rettssikkerhetsperspektivet (Sivilombudsmannen og Advokatforeningens rettssikkerhetsutvalg har også gitt uttrykk for dette)

Pårørendegruppen vil fremholde at dersom man hadde partsrettighet hele veien, ville mange av problemene vært eliminert. Da ville man kanskje heller ikke mottatt så mange klager på avgjørelsen i



ettertid. Mangelen på partsrettighet er en stengsel for å få de svarene som er helt essensielle: Hva har skjedd? Hvorfor skjedde det? Hva ble gjort for å begrense skaden? Hvordan kan man unngå at det skjer igjen?

Til tross for manglende klagerett, er det mange pårørende som klager fordi man opplever at det finnes motstridende opplysninger i avsluttede tilsynssaker og mange ubesvarte spørsmål - også helt sentrale spørsmål. Helsetilsynets representanter i utvalget mener dette gir ressurssterke pasienter/pårørende bedre ivaretagelse.

Pårørendegruppen vil understreke at det pårørende først og fremst opptatt av er å få fram de faktiske forhold, samt å hindre at skaden skjer igjen. Det er derfor viktig å ha det **rette fokus** i tilsynssaker, nemlig at man må søke forbedring og læring i helsetjenesten. Dette burde også helsevesenet selv og helsetilsynet ha interesse av.

I Sverige har pasient og deres pårørende krav på å få informasjon om adgangen til å klage til Socialstyrelsen og de skal ha informasjon om hvilke tiltak helsetjenesten vil iverksette for at en lignende hendelse ikke skal skje igjen. Dette er helt i tråd med Pårørendegruppens syn. Denne informasjon må være skriftlig og lovpålagt. Dette fører til bedre kvalitetskontroll.

Våre omfattende erfaringer fra helsetilsynene i tre fylker, pluss erfaringer med Statens helsetilsyn samt innspill fra mange pårørende i andre fylker, må tas på alvor. At Sivilombudsmannen ofte "frikjenner" Helsetilsynet er som kjent med bakgrunn i forskriftene der pasient/pårørende ikke er en part i saken.

I forhold til rettssikkerheten er det svært kritikkverdig at unaturlig dødsfall kun unntaksvis blir etterforsket av politiet. Pårørendegruppen har gjennom sitt kontaktnett nesten ikke kjennskap til at politiet har etterforsket unaturlige dødsfall. Forskriften sier at politiet skal forespørre helsetilsynet om et unaturlig dødsfall skal etterforskes. Etter Riksadvokatens bestemmelser har helsetilsynet tre ukers frist på å gi politiet tilrådning om etterforskning. Tilrådingen er kun av veiledende karakter, men det antas av riksadvokaten at det sjelden vil være grunn til å sette i verk etterforskning mot fylkeslegens tilrådning.

På dette tidspunktet sitter helsetilsynet og "venter" på sykehusets rapport/melding om dødsfallet. En rapport som er basert på "gjerningsmannens" beskrivelser. Fordi helsetilsynet i de aller fleste tilfellene ikke tilrår etterforskning fratras pårørende mulighet til å få oppnevnt en bistandsadvokat.

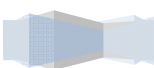
Slutningen er veldig enkel for de pårørende: Helsetilsynets saksbehandler kan opptre som politietterforsker, påtalemyndighet og dommer i en og samme person. Og ved at Helsetilsynet selv har hånd om hele "saken" er pårørende ekskludert som "part" og uten juridiske rettigheter.

Her kreves det endringer straks.

6.2 Behov for endringer i regelverket?

6.2.1. Innledning

Pårørendegruppen vil igjen understreke at det viktigste med Helsetilsynets saksbehandling må være å oppnå bedre pasientsikkerhet. Å få en grundig og riktig saksbehandling er viktigere enn hensynet til tidsperspektivet og ressursbruk.



6.2.2 Når en hendelse/mulig pliktbrudd har skjedd

6.2.2.1 Pårørendegruppen er enig i at det må tydeliggjøres bedre i regelverket om retten til å anmode om pliktbrudd. Det bør være en selvfølge at nærmeste pårørende til avdød pasient også har en slik rett. Det bør klargjøres tydeligere at pårørende er viktig som informasjonskilde for tilsynsmyndigheten, noe som kan bidra til kvalitetssikring, Det vil fremme pasientsikkerhet om "alle fakta" kommer frem raskere enn det gjør i dag.

6.2.2.2 Pårørendegruppen er enig i forslaget om en innføring av klagerett for pårørende, tilsvarende den man har i helsepersonelloven, kommunehelsetjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven.

6.2.3 Under saksbehandling av tilsynssak

6.2.3.1 Innledning – noen grunnleggende og sentrale forutsetninger

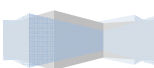
Pårørendegruppen mener pasienter/pårørende bør ha partsrettigheter både hos Helsetilsynet i fylket og hos Statens helsetilsyn. De mest alvorlige sakene overføres Statens helsetilsyn, blant annet for vurdering av administrative reaksjoner mot helsepersonell. Våre erfaringer er at det er like viktig for pårørende å kunne komme med uttalelser i Statens helsetilsyns behandling av saken. Det kan være fortsatt mye som gjenstår i saksbehandlingen før vurderingen om sanksjoner skal ilegges. Det er derfor ingen logikk i at det kun er på det lavere nivå i saksbehandlingen at pårørende skal ha partslignende rettigheter.

Erfaringer viser at helsetilsynets saksbehandling må følges nøye med på og kontrolleres, blant annet for faktafeil. Saksbehandlingen har i flere tilfeller avslørt mangelfull fagkompetanse som pårørende, med fagfolk i ryggen, har måttet påpeke. Dette underbygger inntrykket pårørende har, og som Helse- og sosialombudene og FFO har fanget opp, at helsetilsynet ikke er tilstrekkelig uavhengige og objektive i sitt arbeid. Uten partsrettighet blir man ikke orientert om saksbehandlingen og utviklingen i saken, man har ikke rett til å uttale seg, komme med innspill eller klage. Denne manglende rettigheten skaper mye frustrasjon, som igjen fører til mistillit til helsetilsynet.

Pårørendegruppen stiller spørsmålsteget ved utvalgets inntrykk av at pasienter/pårørende i varierende grad er opptatt av de administrative reaksjonene. Vi er selvsagt først og fremst opptatt av hvorvidt våre synspunkter blir hørt, at saken følges opp og at de rette fakta ligger til grunn for avgjørelsen, men det er ingen tvil om at pasienter/pårørende også er opptatt av de administrative reaksjonene. Vi forstår at sanksjonene bestemmes av helsetilsynet, men de må samsvare med alvorlighetsgraden i tilsynssaken. Det må få konsekvenser for helsepersonellet at de ikke følger rutiner og prosedyrer, slik det er ellers i samfunnet.

Pårørende registrerer at alvorlige hendelser sjelden eller aldri får konsekvenser for virksomheten og dens ledere på ulike nivå, enda resultater fra tilsynssaker viser at det ofte skyldes uforsvarlig organisering av tjenesten, manglende internkontroll og brudd på denne internforskriften, systemsvikt, manglende/dårlig opplæring, prosedyrer og veiledere ikke blir fulgt.

Å sette en begrensning på en partsrettighet, slik at den kun omfatter pasienter/pårørende som har meldt inn en sak, er Pårørendegruppen sterkt kritiske til. Siden pasienten/pårørende i følge Pasientrettighetsloven §3-2 har rett til informasjon om påført skade eller alvorlige komplikasjoner, bør de også ha en partsrettighet uavhengig av hvem som melder. Dersom det oppstår et unaturlig dødsfall og helseforetaket sender en melding etter spesialisthelsetjenesteloven § 3-3, vil pårørende i



prinsippet stå uten rettigheter. Hensynet til sakens opplysning taler åpenbart for at pårørende skal ha rett til å uttale seg, også i slike tilfeller.

6.2.3.2 Er det behov for utvidet innsyns- og uttalerett i tilsynssaker hos Helsetilsynet i fylket?

Pårørendegruppen gir sin tilslutning til forslaget om en utvidet innsyns- og uttalerett i tilsynssaker hos Helsetilsynet i fylket. Den bør imidlertid ikke bare gjelde saker som er meldt inn av pasienter/pårørende. Det er svært viktig for de pårørende at de faktiske forhold bringes på det rene.

Pasienter/pårørende må få anledning til å korrigere eventuelle uriktige opplysninger før vedtak fattes. Det kan bidra til en mer dekkende og balansert saksutredning og faktafremstilling – kvalitetssikring. Vi minner om Helsetilsynets egen veileder, hvor det står uttrykkelig at Helsetilsynet i fylket skal oppsøke virksomheten for å finne ut hva som skjedde. Det gjelder ”komplekse saker med mange aktører, saker med sikkerhetsrisiko og saker der det er fare for bevisforspillelse”. Det står også at virksomheten skal oppsøkes i saker der det er sannsynlig at vesentlig informasjon vil kunne forsvinne/svekkes/fordreies på et senere tidspunkt”. Dette ville gitt helsetilsynet et helt annet utgangspunkt for å innhente riktige opplysninger og kvalitetssikre informasjonen, men både våre og andre pårørendes erfaring er at virksomhetene ikke oppsøkes.

Pårørendegruppen reagerer på uttrykk som ofte benyttes av helsetilsynet, blant annet i Veilederen: ”tilfredsstillende opplyst”, ”tilstrekkelig informasjon” og ”godt nok opplyst”. Vi spør: For hvem er en sak tilfredsstillende eller godt nok opplyst? På hvilken måte er informasjonen kvalitetssikret? En utvidet innsyns- og uttalerett hos Helsetilsynet i fylket ville, etter vår mening, ført til en bedre kvalitetssikring av fakta.

6.2.4 Ved avslutning av tilsynssak

6.2.4.1 Bør det innføres klagerett for pasienter og pårørende på Helsetilsynet i fylkets avgjørelse?

Så lenge pasienter/pårørende ikke har partsrettighet, mener Pårørendegruppen det bør innføres klagerett på Helsetilsynet i fylkets avgjørelse. Vi registrerer at flertallet av utvalgsmedlemmene mener at man ut fra rettssikkerhetsperspektivet bør få en lovfestet adgang til dette. Dette bør, som tidligere nevnt, gjelde uansett om man har meldt inn pliktbruddet selv, eller om det er meldt inn på andre måter. Viser for øvrig til argumentasjonen i punktet 6.2.3.2 når det gjelder Helsetilsynet i fylkets saksbehandling.

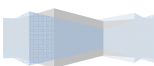
6.3.3 Under saksbehandling av tilsynssak

Utvalget slår fast at det ikke er samsvar mellom utredningsplikten beskrevet i helsetilsynets saksbehandlingsveileder og praksis i tilsynssaker. Dette sammenfaller med Pårørendegruppens erfaring, som viser at pasienter/pårørende blir involvert i relativt beskjeden og varierende grad. Helsetilsynet stoler på den skriftlige informasjonen gitt fra helseforetaket og ser den i sammenheng med opplysninger fra klager (pasient/pårørende). Dette mener de gir tilstrekkelig informasjon om et hendelsesforløp. Nok en gang etterlyser vi kvalitetssikring av informasjonen i alle ledd.

7 Andre forslag

7.1 Innledning

Det er viktig og riktig at pasient/pårørende møtes på en god måte av helsetjenesten etter at en uheldig hendelse har skjedd. At dette vil kunne dempe ønsket om å bringe saken inn for Helsetilsynet, mener vi imidlertid er fullstendig feil fokus. Dette er provoserende lesning for



pårørende. Hva er egentlig målet med tilsynssaker? Vi minner om formålet med tilsynsmyndigheten i Norge:

- Identifisere uønskede hendelser og bidra til å stanse pågående uforsvarlig virksomhet.
- Veilede som et korrektiv til tjenesten.
- Fremme læring for å oppnå kvalitetsforbedring i helsetjenesten gjennom systematisk kvalitetsarbeid, og **det å lære om avvikshendeler er en del av dette.**

Kilde: Veileder i behandling av hendelsesbaserte tilsynssaker

7.2 Helsetjenestens rolle – uønskede hendelser og forholdet til pasient/pårørende

Pårørendegruppen er enig i det som beskrives i de innledende avsnittene under dette punktet. Det er sammenfallende med våre erfaringer at "...helsetjenesten i enkelte alvorlige saker "overlater" til Helsetilsynet i fylket å håndtere saken uten selv å ta tak i det som har hendt og analysert hendelsen..." Dette er også pårørendegruppens erfaring. Sykehuset svarer, og dette ser vi også blir uttalt i media: "Vi gjør ingenting, men avventer granskningen til helsetilsynet". Sykehuset lener seg altså tilbake og håper at helsetilsynet finner ut av årsaken til den alvorlige hendelsen. Pårørendegruppens erfaringer er dessverre at helsetilsynet ikke går til bunns i sakene og flere sentrale spørsmål gjenstår når saken avsluttes. Vi mener dette til syvende og sist går ut over pasientsikkerheten og kvaliteten på pasientbehandlingen i norske sykehus.

7.3 Lovfeste en plikt til informasjon til pasient og pårørende

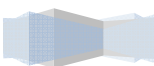
Virksomheter skal etter spesialisthelsetjenesteloven §3-3 melde fra om betydelig personskade, eller hendelser som kunne ha ført til skade. Pårørendegruppen understreker at det ofte ikke meldes fra, og at det ikke får noen konsekvenser for virksomhetene når de unnlater å melde. Vi foreslår at det bør få konsekvenser, kanskje straffbart, og ikke melde.

Så er spørsmålet videre om det som meldes er de faktiske forhold? Her bør helsetilsynet kvalitetssikre meldingene, noe vi opplever ikke blir gjort. En enkel kvalitetssikring ville være om pasient/pårørende fikk kopi av meldingen.

Utrykningsgruppen skal innhente pasienters og pårørendes synspunkter i saken, men når sykehusene unnlater å melde også til utrykningsgruppen, noe vi har ferske eksempler på, hvordan skal da pasienter/pårørende involveres? Og er det de faktiske forhold som meldes til utrykningsgruppen? Utrykningsgruppens erfaring så langt er at alle pårørende har takket ja til samtale (ref. rapporten fra utvalget mellom Riksadvokaten og Statens helsetilsyn). Saksforholdet/de faktiske forhold sendes også til de pårørende for eventuelle kommentarer, dog med de begrensninger og hensynet til etterforskningen setter.

Dette viser at Utrykningsgruppen og politiet ser viktigheten av informasjon fra pårørende som en viktig part i et hendelsesforløp. Samtidig er det et paradoks at gruppen rykker ut i kun 10 prosent av tilfellene de blir varslet om: Seks utrykninger på 72 varsler 2. halvår i 2010 og seks utrykninger på 53 varsler 1.halvår 2011 (ref. nevnte rapport).

Utvalget mener det er grunn til å tro at pasienter i liten grad blir orientert om hvilke opplysninger som er sendt i en §3-3 melding. Dette er sammenfallende med hva Pårørendegruppen erfarer. Vi



viser til Sverige der pasienter har rettslig krav på å bli informert om at det er sendt en Lex Maria-rapport. Pasienten skal også gis mulighet til å beskrive sin egen opplevelse av hendelsen.

Utvalgets henvisning til Prop. 91 L (2010-2011) kan vi ikke se at tilfredsstillende de pårørendes rettsikkerhet, og vi mener dette punktet bør vurderes på nytt. Pårørendegruppen er spørrende til at §3-3 meldingene skal sendes Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og undrer på om dette vil føre til noen bedring.

8 Økonomiske og administrative konsekvenser av forslagene

Det er sagt at rettsikkerhet koster. Spesielt hører vi det etter terroranslaget; rettsikkerhet koster, og det skal koste. Mindretallet fremhever at regelverket ikke bør endres, slik at klagerett på Helsetilsynets avgjørelse i fylket ikke kan påklages. Som argument for dette fremheves økt saksmengde og økte kostnader, samt at alvorlige saker drukner i saksmengden. Begrunnelsen virker basert på en mangel på tillit til forvaltningen.

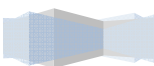
At saksmengden vil økes er sannsynlig. Imidlertid vil en klageadgang også få samfunnsøkonomiske gevinster, ved at feilbehandlinger belyses og i neste omgang unngås. Et dødsfall eller en skade som følge av en feilbehandling vil i mange tilfeller føre til store kostnader for Staten. En klageadgang vil kunne få positive virkninger ved at det kan bli færre feilbehandlinger, som igjen vil gi færre erstatningssaker hos NPE og færre utbetalinger fra NAV.

Ved å involvere alle parter straks i saksbehandlingen, er det også større mulighet for at saken blir raskere og mer korrekt opplyst. Det blir bedre kvalitet ved at motstridende opplysninger blir sjekket ut. Saksbehandlingen kan effektiviseres ved at saksbehandleren tidlig kan samordne og kvalitetssikre opplysningene

8.2.3 Klagerett på vedtak som fattes av Helsetilsynet i fylket

Det fremheves videre fra mindretallet at det er liten grunn til å tro at innføring av klageordning vil bidra positivt til holdningsarbeidet som gjøres i forhold til håndtering av feil og uønskede hendelser. Uttalelsen er ikke begrunnet nærmere. En klageadgang vil slik vi ser det ha stor betydning for holdningsarbeidet. Ved at saken belyses og helsepersonellet/helsevesenet ser at behandlingen ikke er tilfredsstillende, er det større mulighet læring. Helsepersonell som har begått en feil, vil forhåpentligvis ikke handle på samme måte igjen og helseforetaket kan iverksette nye rutiner.

Videre fremheves det at tilsynsordningen vil drives vekk fra kvalitetstankegangen. Vi kan ikke se at det vil være tilfellet. En klageadgang vil etter vår mening få motsatt effekt. Kvalitetstankegangen vil kunne underbygges ved en klageadgang til overordnet organ. Videre vil dette føre til at tilliten til Helsetilsynet økes.



Kommentarer til enkeltpunkter i rapporten

I det følgende kommenterer vi noen punkter i rapporten:

1.3.4 De ulike aktørenes oppgaver/roller og samfunnets forventninger

1.3.4.1 Helsepersonell: Helsepersonell har en plikt til å melde mistanke om unaturlige dødsfall til politiet og opplysningsplikt til Helsetilsynet. Pårørendegruppenes erfaringer er at meldingene i noen tilfeller er uriktige, ufullstendige, tilslørte og inneholder halvsannheter. De faktiske forhold kommer ikke fram og dette gir et dårlig utgangspunkt for politi og helsetilsyn. Det som opplyses/meldes kvalitetssikres ikke, verken av politi eller helsetilsyn. Dette kan gi et helt feil utgangspunkt for videre avgjørelser i saken. Det er derfor viktig at pårørende får komme til orde så tidlig som mulig i prosessen.

1.3.4.2 Spesialisthelsetjenesten har et "sørge-for-ansvar" som innebærer en plikt til å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere sin virksomhet slik at helsehjelpen blir forsvarlig. For at virksomheten skal korrigeres, er det viktig at de faktiske forhold kommer fram og at ikke virksomheten pynter på sannheten og lyver både for seg selv og andre.

Pasienten har en absolutt rett til informasjon om inntruffet skade eller nesten-skade. Pårørendegruppen stiller igjen spørsmålet; er det de faktiske forhold/sannheten som pasienten får opplyst?

Det samme gjelder meldingene som går til Helsetilsynet. Spesialisthelsetjenesten har en meldeplikt til Helsetilsynet om "betydelig personskade som voldes på pasient..., eller hendelser som kunne ha ført til betydelig personskade". Pårørendegruppen mener det sviktes alt for ofte på dette området. De faktiske forhold tildekkes og tåkelegges med halvsannheter, løgner og ansvarsfraskrivelse. Vi etterlyser igjen kvalitetskontroll av disse meldingene.

Ved at pasient/pårørende ikke har en automatisk rett til kopi av "skademeldingen", rokker ved kvaliteten på innholdet i meldingen. En enkel kvalitetskontroll ville vært at den pasient/pårørende fikk kopi av meldingene som ble sendt.

For å sikre at helseforetak melder alvorlige hendelser og nesten-hendelser, foreslår Pårørendegruppen at det bør få konsekvenser (straffetiltak) for det enkelte helseforetak/-personell dersom ikke skader meldes.

Utrykningsgruppen er etablert for raskt å kunne vurdere oppfølging av alvorlige hendelser. Pårørendegruppen viser til at den også er avhengig av at melding gis, og at det er korrekt informasjon som når utrykningsgruppen. Også her etterlyser Pårørendegruppen en kvalitetssikring av informasjonen fra helseforetaket. Er det de faktiske forhold som rapporteres? Utrykningsgruppen skal lytte til pårørende i disse alvorlige sakene, men statistikken viser at gruppen rykker ut i under 10 prosent av tilfellene. Hvordan skal pasienten/pårørendes stemme høres i de 90 prosent andre tilfellene?

1.3.4.3 Statens helsetilsyn og Helsetilsynet i fylket

Helsetilsynet har i oppgave å øve tilsyn og bidra til at svikt forebygges. De kan bruke virkemidler som pålegg og tvangsmulkt overfor virksomheten, eller gi administrative reaksjoner til helsepersonell.

Pårørendegruppen etterlyser en mer aktiv bruk av virkemidlene for å få helseforetakene til å forbedre seg. Vi spør også: Hva er det helsetilsynet regner som svært alvorlige saker, hvor de kan anbefale politiet å ta ut tiltale? Kan det bli alvorligere enn at pasienten dør en unaturlig død?

1.3.4.5. NPE og Pasientskadenemnda

Etter §14 i pasientskadeloven er formålet med NPEs saksbehandling å utrede og vurdere om det har skjedd en svikt i pasientbehandlingen. Pårørendegruppen ser også her at helseforetakets rapportering er førende for NPEs saksbehandling. Våre erfaringer er at NPE kun mottar informasjon fra helseforetaket, ofte den samme info som er sendt helsetilsynet. Vi etterlyser kvalitetssikring. En enkel kvalitetssikring kan være at man sjekker med pasient/pårørende at opplysningene stemmer. En viktig oppgave for NPE er å bidra til skadeforebyggende arbeid og økt pasientsikkerhet. Dersom NPE kun stoler på helseforetakets versjon av saken, er det absolutt ikke sikkert at man bidrar til økt pasientsikkerhet.

1.3.5 Pasientsikkerhet

Det er slått fast at det er et høyt antall uønskede hendelser i norske sykehus. Pårørendegruppen mener det er viktig å jobbe med en kulturendring der det er åpenhet om at skader og uønskede hendelser kan oppstå. I rapporten er det vist til at hendelsene kan knytte seg til manglende samhandling innad i tjenestene og mellom tjenester og tjenestenivåer. Lite er nevnt om at det kan være på grunn av: Slurv, store avvikt fra god praksis, alvorlig rutinebrudd på sykehusenes egne prosedyrer, elendig kommunikasjon, systemsvikt, uaktsomhet, i noen tilfelle grov, mangelfull overvåking eller mangelfull opplæring, uforsvarlig legemiddelhåndtering m.m.

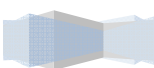
Utvalget skriver i sin rapport: "Det er ofte en rekke andre faktorer enn den enkelte helsearbeiders dyktighet som avgjør...". Pårørendegruppen etterspør om det finnes noen registreringer eller statistikk som underbygger denne påstanden? Hva når den enkelte helsearbeider viser seg å være udyktig og gjør grove feil, og at det er dennes udyktighet som avgjør pasientens skjebne? Pårørendegruppen har erfaringer med at helsearbeidere fortsatt hevder at deres avgjørelser var faglig begrunnet, til tross for at de brøt rutinene og det førte til tragisk utfall. Skal ikke det få konsekvenser for vedkommende, slik det gjør på alle andre områder i samfunnet? Er ikke dette også et viktig ledd i kvalitetsforbedring i en virksomhet?

I tillegg har vi erfaringer som viser at avdelingsledere og sykehusledelsen for øvrig starter eller er med på en dekkoperasjon for å skjule eller tilslore sannheten om hendelsen. De fraskriver seg ansvar ved å komme med påstander om at det som ble gjort var faglig forsvarlig. Hvorfor gikk det så galt da? Hvorfor gjentar hendelsene seg, og hvorfor lærer man ikke? Disse holdningene bidrar ikke til åpenhet rundt skader og uønskede hendelser.

2 Sammendrag av utvalgets vurderinger og forslag

Pårørendegruppen sier seg fornøyd med at utvalget ser viktigheten for at pasienter/pårørende har klare interesser i hvordan uheldige hendelser følges opp av helsetjenesten og tilsynsmyndigheten. Vi er også fornøyd med at utvalget ser at dagens regelverk ikke reflekterer nok våre interesser.

Fornærmede/offer/etterlatt sitter med opplysninger fra hendelsesforløpet, før og under en behandling, som vil være et like viktig bidrag til opplysning av saken som uttalelsene til ansvarlig helsepersonell/sykehusledelse/annet involvert helsepersonell. Som utvalget selv uttaler: *"I dagens samfunn er den enkeltes rett til innsyn i saker som angår en, til å kunne imøtegå opplysninger fra annet hold og til å gi uttrykk for sitt syn, ansett som grunnleggende premisser for en god og*



betryggende saksbehandling". Det er derfor uforståelig for Pårørendegruppen at dette da ikke også burde innebære en partsrettighet.

3 Gjeldende rett

3.3. Generelt om pasienters og pårørendes stilling i tilsynssaker

Etter forvaltningsloven er en "part" en "*person som en avgjørelse retter seg mot eller som saken ellers direkte gjelder*", jf forvaltningsloven §2 første ledd e)"

Pårørendegruppen mener at en pasient/pårørende er en person som **saken ellers direkte gjelder**. Dermed burde man regnes som part i sak. Det er man likevel ikke etter gjeldende rett.

Pårørendegruppen mener at gjeldende rett derfor må endres. Pasienter/pårørende må bli part i sak.

Utvalget påpeker at i tilsynssaker er det Helsepersonelloven som regulerer hvem som er part. Når sakene har endt opp som tilsynssaker er det som regel fordi Pasientrettighetsloven er brutt. Det vil si at det ikke er gitt nødvendig helsehjelp. I Pasientrettighetsloven er pasienten en juridisk part i saken. Men i det øyeblikk det skal vurderes om pasienten ikke har fått nødvendig hjelp, så er det Helsepersonelloven som gjelder. Da er ikke pasienten part i saken.

For den som er rammet ved alvorlig svikt i helsehjelpen, som har ført til død/alvorlig skade, stopper rettssikkerheten fullstendig opp. Den eneste retten pasient/pårørende da sitter igjen med er en rett til å anmode om at tilsynsmyndigheten vurderer pliktbrudd, og en rett til å kunne søke om pasientskadeerstatning. Dette er en fullstendig brist i rettssikkerheten!

I Pasientskadeloven er pasient/pårørende part med henvisning til pasientskadeerstatning. Norsk pasientskadeerstatning (NPE) jobber ikke for en fullstendig opplysning av saken, men har som mål å sannsynliggjøre om det ifølge loven finnes en rett til erstatning.

Pårørendegruppen skiller klart på dette. Vårt hovedmål er at det ved tilsyn av en alvorlig hendelse skal avdekkes: Hva har skjedd, hvorfor har det skjedd, hva er gjort for å forhindre at samme feil skjer igjen. Vi mener også at ansvar må plasseres. Dette er en helt vanlig rettsoppfatning når unaturlige dødsfall skjer ellers i samfunnet.

"Rettsikkerhet er en av bærebjelkene i demokratiet vårt", uttalte en departementsråd under minneseremonien etter 22.juli-terroren. Dette må være utgangspunktet når det skal vurderes pånytt om ikke pasient/pårørende eller offer/fornærmede i alvorlige hendelser på norske sykehus har krav på å være en juridisk part i saken. Ellers i samfunnet ved hendelser der noen blir frarøvet sine liv, er holdningen at "vi må så raskt som mulig hjelpe de etterlatte/pårørende til å få svar".

3.4 Pasienter og pårørendes rettigheter når en hendelse/mulig pliktbrudd har skjedd

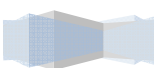
3.4.1 Rett til vurdering av mulig pliktbrudd

Pasient/pårørende har rett til å be tilsynsmyndigheten vurdere et mulig pliktbrudd. Det er imidlertid noe tvil om nærmeste pårørende til avdød eller myndig pasient skal ha samme rettighet.

Pårørendegruppen mener det er viktig at ordlyden i bestemmelsene ikke skaper usikkerhet med hensyn til nærmeste pårørendes rettigheter.

3.4.1.2 Hvilke pliktbrudd?

Pårørendegruppen mener det også burde lovfestes en rett for pasienter/pårørende å bringe inn systemsviktsaker.



3.4.2 Rettigheter når tilsynsmyndigheten får informasjon om mulig pliktbrudd fra andre enn pasienter og pårørende

Pårørendes hovedsynspunkt er at pasienter/pårørendes må ha de samme rettigheter når andre melder pliktbrudd, som når de selv melder i fra. Dette er nærmere beskrevet under punkt 6.2.3.1.

3.5 Rettigheter når tilsynssak er opprettet etter anmodning fra pasient/pårørende

Pårørendegruppen viser til tidligere kommentarer vedr. pasient/pårørendes manglende rettigheter til innsyn og uttalerett når en sak opprettet etter deres anmodning er til behandling. Vi reagerer sterkt på formuleringer som: "når det er nødvendig for å opplyse saken". Dette gir en uklar føring for helsetilsynet og gir stort rom for "synsing" fra saksbehandlere.

3.5.2 I hvilken grad har pasienter/pårørende rett til innsyn i og uttalerett til sakens dokumenter?

Pasienten som har blitt frarøvet sitt liv/alvorlig skadet, er ikke gitt en selvstendig rett til å få uttale seg til sakens dokumenter før vedtak fattes. Pårørendegruppen mener dette strider mot grunnleggende menneskerettigheter. Det vil bidra til bedre opplysning av saken, mindre forsinkelser og bedre grunnlag for en korrekt avgjørelse.

3.5.2.4 Pårørendes innsyn i tilsynssak når pasienten er død

Pårørendegruppen mener det er avgjørende at nærmeste pårørende får innsynsrett i tilsynssak som gjelder avdøde pasienter. Uten dette har den avdøde ingen som kan tale sin sak eller forsvare sin rett. Dersom pårørende ikke får innsynsrett, er det ingen andre som kan kontrollere og kvalitetssikre informasjonen fra helseforetaket. Pårørendegruppens erfaringer er at helsetilsynet ikke bidrar til dette.

3.6 Rettigheter ved avsluttet tilsynssak

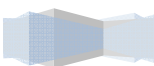
Pasient/pårørende kan i dag ikke påklage vedtak, verken hos Helsetilsynet i fylket eller hos Statens helsetilsyn. Dette mener Pårørendegruppen er svært beklagelig. Særlig når man heller ikke har tilstrekkelig innsynsrett og uttalerett underveis i saksbehandlingen. Det er svært få muligheter for pasient/pårørende å kunne si ifra om faktafeil og saksbehandlingsfeil. Dersom man legger feil faktum til grunn, kan det få fatale konsekvenser for vedtakene som til slutt fattes.

Utvalget skriver også her at tilsynet så langt det lar seg gjøre skal besvare de spørsmål som er stilt. Pårørendegruppen opplever at dette ikke tas tilstrekkelig hensyn til. Pårørende opplever å sitte igjen med ubesvarte spørsmål etter avsluttet tilsynssak. Flere av disse spørsmålene kan være helt sentrale. Helseministeren har i møte med Pårørendegruppen juni 2011 presisert at Helsetilsynet plikter å gå til bunns i disse alvorlige sakene som gjelder unaturlige dødsfall i norske sykehus.

5 Hvordan praktiseres regelverket?

Utvalget har foretatt undersøkelse med spørsmål til helsetilsynet i fylkene med blant annet utgangspunkt i pasient/pårørendes rolle i tilsynssaker og hvordan dette praktiseres i dag. Gjennomgangen viser at pasienter og pårørende er den viktigste kilde til opprettelse av hendelsesbaserte tilsynssaker.

- Av 1200 saker var 900 saker opprettet etter henvendelse fra pasient eller pårørende, det vil si 75 prosent. Mulig dette kan tolkes som om virksomhetene/helsepersonell ikke selv utøver sin plikt med å melde uønskede hendelser, men at det er pasient/pårørende. Dette er i tilfelle svært urovekkende.



- Sentrale kilder til informasjon er blant annet pasient/pårørende
- I 15-30 prosent av sakene involveres pasient/pårørende i saksbehandlingen tross at 75 prosent av sakene opprettes etter henvendelse fra pasient/pårørende
- I ca 10 prosent av sakene ble pasient/pårørende bedt om å gi ytterligere opplysninger tidlig i saksforløpet, i 4 prosent av sakene fikk de møte helsetilsynet og i ca 15 prosent av sakene ble pasient/pårørende bedt om å kommentere uttalelsen fra påklaget helsepersonell/virksomhet.

Pårørendegruppen mener pasient/pårørende alltid skal ha krav på å uttale seg i tilsynssaken - som den fornærmede part.

5.4 Avslutning av en tilsynssak

5.4.1 Slik regelverket praktiseres i dag får pasient/pårørende kun en orientering om utfallet av saken med en kort begrunnelse. I 10 prosent av sakene får pasient/pårørende kopi av helsepersonellens uttalelse sammen med avslutningsbrevet.

Pårørendegruppen erfarer at om pasient/pårørende ikke har vært involvert med fullt innsyn i all dokumentasjon/alle uttalelser, så er det altfor sent å komme inn i bildet når saken er avsluttet uten mulighet til påklaging. Det er frustrerende å oppdage motstridende opplysninger, faktafeil mm uten mulighet til at dette kan rettes opp.

5.5 Klage

Pårørendegruppen er helt klar på at det viktigste i en hendelsesbasert tilsynssak er at vedtakene skal fattes på korrekt grunnlag. Når pasient/pårørende ikke involveres på et tidlig stadium er faren for faktafeil og feil saksopplysninger til stede. Å ikke ha mulighet til å uttale seg under saksbehandlingen, og ikke kunne klage i etterkant, oppleves som svært frustrerende.

Utvalget skriver at Helsetilsynet alltid vil ta stilling til klagerens anførsler når det klages på vedtak i tilsynssaker. Dette er ikke Pårørendegruppens erfaring.

31.08.2011

Pårørendegruppen – unaturlige dødsfall i norske sykehus

Solveig Eek Bistrup og Waldemar Bistrup, Oslo

Ingjerd Daae, Østfold

Unni Tobiassen Lie og Håkon Lie, Buskerud

