

# Hvem forstår meg?

Pasientsikkerhet for personer  
med alvorlig utviklingshemming

SOR-konferansen 24. oktober 2025

Astrid Aadland, seniorrådgiver



# Presentasjonens innhold

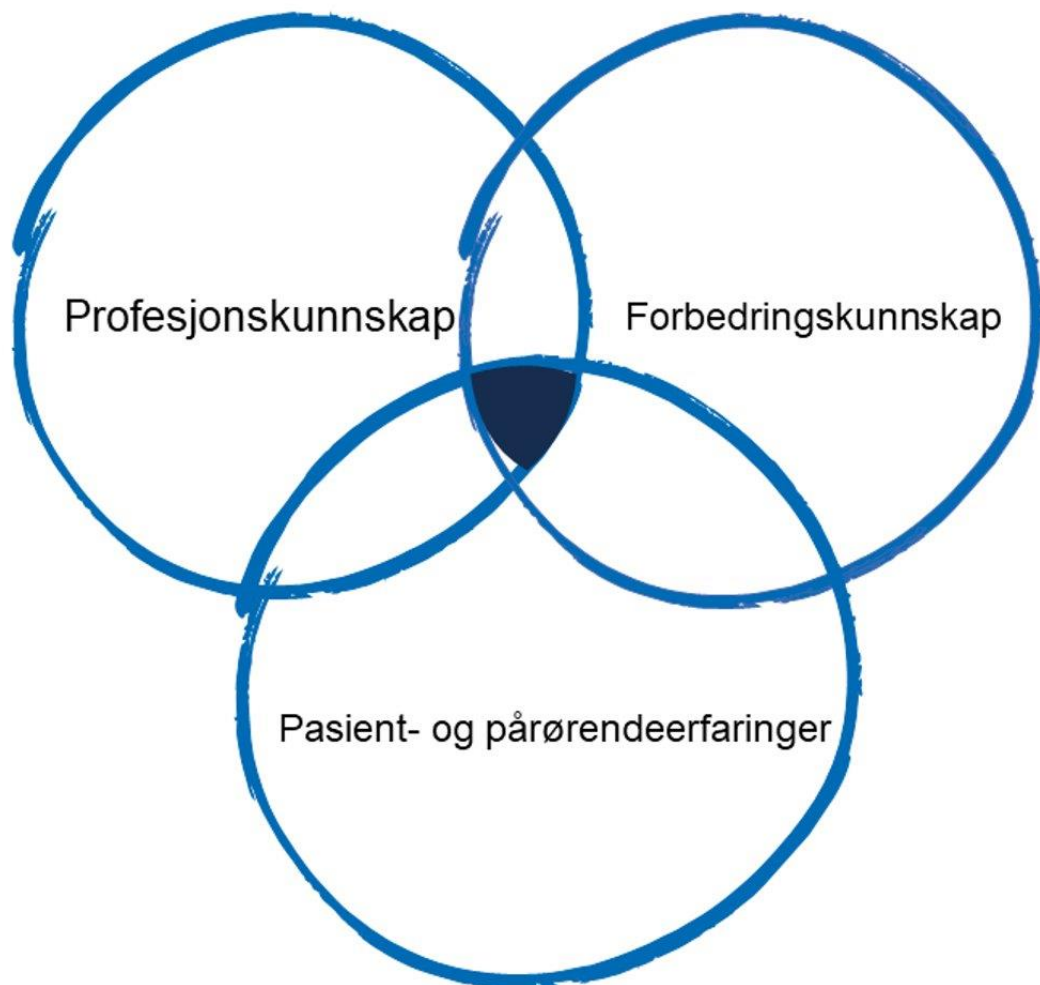
- Kort om Ukom
- Historien om Andreas
- Våre funn, anbefalinger og læringspunkt





## Statens undersøkelseskommisjon for helse og omsorgstjenesten

- Opprettet i 2019
- Lokalisert i Stavanger
- Landsdekkende
- 25 medarbeidere
- Tverrfaglig kompetanse



Fritt etter Batalden & Stoltz (1993)

## Ukoms oppdrag

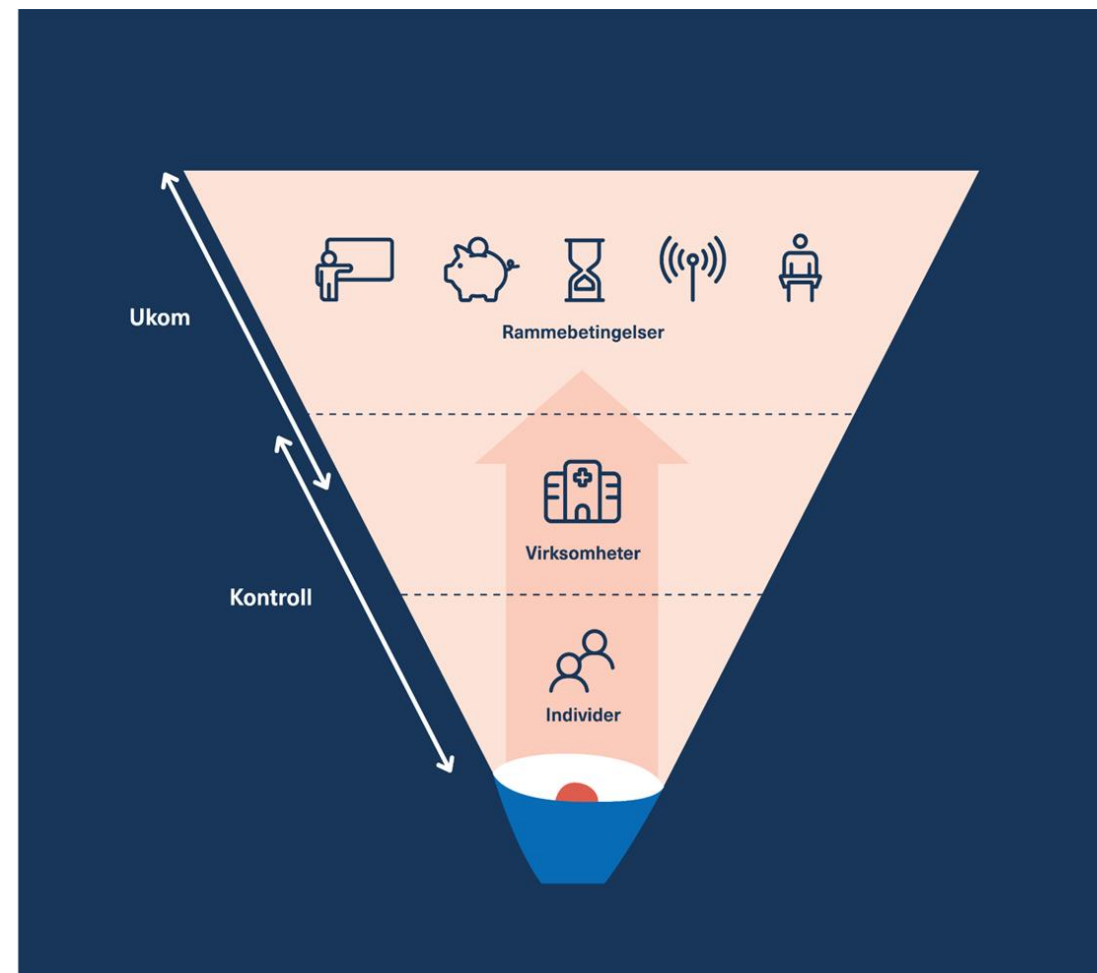
Utrede hendelsesforløp, årsaksfaktorer og årsakssammenhenger for å **bidra til læring og forebygging** av alvorlige hendelser

## Formål

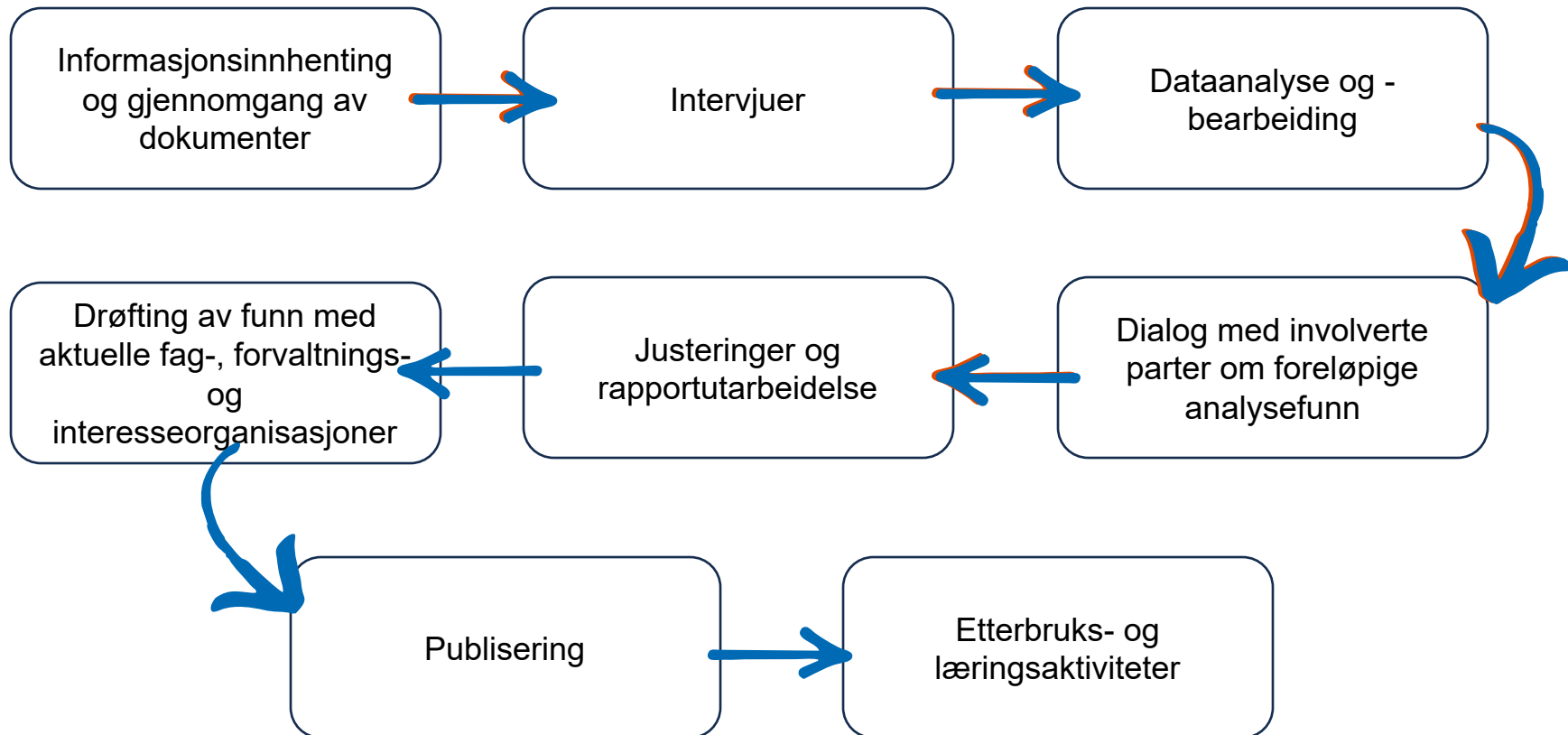
**Bedre pasient- og brukersikkerheten** i helse- og omsorgstjenesten gjennom våre undersøkelser av alvorlige hendelser og andre alvorlige forhold

# Grunnleggende prinsipper for vårt sikkerhetsfaglige arbeid og metodikk

- Uavhengighet
- Sanksjonsfrihet
- Taushetsplikt og kildebeskyttende
- Undersøke hele systemet
- Anbefalinger går til nasjonale myndigheter, tjenestene og relevante aktører



# Ukoms undersøkelsesprosess





## Historien om Andreas

- Ung mann med alvorlig UH og flere tilleggsdiagnoser
- Hadde språk, men vansker med å uttrykke behov
- Trengte hjelp til ADL, aktivisering, samvær, tett tilsyn og oppfølging pga. hyppige anfall
- Bodde fast i barnebolig fra han var 15 år gammel
- Mye syk og hyppige innleggelser
- Uenighet om omfang av behovet for ledsager
- Døde på sykehus

# Forhold som har betydning for pasientsikkerheten

1. Behov for økt kunnskap om utviklingshemming
2. Betydningen av et godt og systematisk pårørendesamarbeid
3. Konsekvenser av et sikkerhetsnett under press

# **1. Behov for økt kunnskap om utviklingshemming**

- **Kunnskapsbaserte tjenester**
- Tjenester tilpasset den enkelte
- Helhetlig ivaretagelse
- Særskilt tilrettelegging og ivaretagelse ved innleggelse

« *Jeg blir helt matt av hvor  
personavhengig systemet er!*

*Mor*

# 1. Behov for økt kunnskap om utviklingshemming

- Kunnskapsbaserte tjenester
- **Tjenester tilpasset den enkelte**
- Helhetlig ivaretakelse
- Særskilt tilrettelegging og ivaretakelse ved innleggelse



Shutterstock

« *Tenk så mange triks man kan lære  
av en mamma, da!*

*Ansatt i bofellesskapet*

# 1. Behov for økt kunnskap om utviklingshemming

- Kunnskapsbaserte tjenester
- Tjenester tilpasset den enkelte
- **Helhetlig ivaretakelse**
- Særskilt tilrettelegging og ivaretakelse ved innleggelse

# 1. Behov for økt kunnskap om utviklingshemming

- Kunnskapsbaserte tjenester
- Tjenester tilpasset den enkelte
- Helhetlig ivaretagelse
- **Særskilt tilrettelegging og ivaretagelse ved innleggelse**



*«Jeg så tydelig at han var litt engstelig, selv om det var kjente folk på sykehuset. Jeg så det på mimikk og i øynene til Andreas. Han falt ikke helt til ro. Han burde ikke være der alene. Det var fremdeles folk i hvite klær. Andreas skjønte forskjellen.»*

*Ansatt i bofellesskapet*

## **2. Betydningen av et godt og systematisk pårørendesamarbeid**

- «Vanskelige pårørende»??
- Gjensidig forventningsavklaring
- Systematisk pårørendesamarbeid
- Tjenestens ansvar å håndtere vanskelig relasjon og kommunikasjon
- Lederstøtte til personell
- Ivaretagelse av familiene



# Heia «de vanskelige pårørende»

**Tekst: Cato Brunvand Ellingsen**

## **Møtet**

Møtet med foreldre til barn med bistandsbehov har vært blant mine vanskeligste opplevelser som vernepleier. Og mine beste. Noen av disse møtene sitter lenge i hodet. Andre sitter ikke bare i hodet, men også i magen og i hjertet. Noen av disse møtene vil aldri bli glemt. Foreldre som ikke lenger merker at de blir slått mange ganger for dagen. Foreldre som aldri har fått den bistanden de trenger. Foreldre som vet at de trenger bistand, foreldre som ikke vet det (og må bli fortalt det). Foreldre i sorg, men også i glede. Foreldre som er i en situasjon som vi fagfolk eller andre aldri kan sette oss inn i fullt ut. Er det noen som trenger samfunnets respekt, og støtte, så er det disse foreldrene. Foreldre til barn med ulike former for bistandsbehov. Personer som mest av alt vil leve et så vanlig liv som mulig. Hverdagsheltene.

« *Jeg er blitt allergisk mot forventningsavklaringsbegrepet. Det er overraskende ofte at dette ender med å handle om at foreldre må jenke seg og ikke snakke så høyt og ikke være så brysomme*

*Arvid N. Kildahl, forsker ved NKUP*

## **2. Betydningen av et godt og systematisk pårørendesamarbeid**

- «Vanskelige pårørende»??
- Gjensidig forventningsavklaring
- Systematisk pårørendesamarbeid
- Tjenestens ansvar å håndtere vanskelig relasjon og kommunikasjon
- Lederstøtte til personell
- Ivaretagelse av familiene



"Hvem forstår meg?"

### **3. Konsekvensene av et sikkerhetsnett under press**

- Lange saksbehandlingstider kan forsinke nødvendig helsehjelp
- Kvalitet i tjenesten avhengig av klageevne?
- Behov for økt og regelmessig kontroll av tjenestetilbudet?

# Last ned rapporten og læringsmateriell



Les og last ned  
rapporten:  
«Hvem forstår meg?»



Last ned gratis  
læringsmateriell



Følg oss på LinkedIn





***Takk for  
oppmerksomheten!***

**Les mer om Ukom på [ukom.no](https://ukom.no)**