

# Framgangsmåte





## **HVEM FORSTÅR MEG?**

# **Framgangsmåte**

**Publisert 18. september 2025**

ISBN 978-82-8465-042-5

## **Ukoms mandat og metoder**

Ukom har i samarbeid med sikkerhetsfaglige miljøer utviklet et rammeverk for gjennomføring av undersøkelser av alvorlige hendelser og forhold. Dette rammeverket beskriver hvordan vi følger med på aktuelle saker og temaer, mottar og behandler varsler og bekymringsmeldinger om alvorlige hendelser, og hvordan vi beslutter å starte en undersøkelse. Rammeverket beskriver også fremgangsmåten for våre undersøkelser. Ukom samler inn nødvendige opplysninger og organiserer, analyserer og etterprøver funn, tolkninger og anbefalinger på en systematisk måte. Vår undersøkelse om pasientsikkerhet for personer med alvorlig utviklingshemming er gjennomført i tråd med dette rammeverket, og undersøkelsen danner grunnlaget for rapporten med anbefalinger og materiell for læring og refleksjon.

Ukoms undersøkelser tar som hovedregel utgangspunkt i én eller flere alvorlige, uønskede hendelser med bakgrunn i samme problemstilling. Når vi bestemmer oss for å starte en undersøkelse, vurderer vi relevans, representativitet, alvorlighetsgrad, systemrisiko og læringspotensial. Vi bruker forskning, statistikk, tidligere rapporter og annen tilgjengelig dokumentasjon som kunnskapsgrunnlag om temaet. Hendelsene undersøkes som referansehendelser for problemet de representerer på systemnivå. Ukom retter oppmerksomheten på hva som skjedde og hvordan det kunne skje, ikke hvor hendelsen skjedde.

Gjennom våre undersøkelser peker vi på generell sikkerhetsrisiko i helse- og omsorgstjenesten, ikke bare i den aktuelle virksomheten.

Vi viser til lov om Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten § 5, som sier at Ukom «skal undersøke alvorlige hendelser og andre alvorlige forhold for å bedre pasient- og brukersikkerheten i helse- og omsorgstjenesten. Hensikten med undersøkelsene er å utrede hendelsesforløp, årsaksfaktorer og årsakssammenhenger for å bidra til læring og forebygging av alvorlige hendelser».

Ukom undersøker mulige medvirkende faktorer og årsakssammenhenger, og vi utreder forhold som antas å ha betydning for å forebygge nye hendelser. Målet vårt er å belyse hendelsen og temaet fra mange perspektiver. Vi vil peke på forhold som til sammen kan utgjøre en pasientsikkerhetsrisiko og på forhold som kan gi læring, og med bakgrunn i disse utarbeider Ukom anbefalinger for å øke pasient- og brukersikkerheten i helse- og omsorgstjenesten. I pasientsikkerhetsarbeid er det de senere årene lagt stadig større vekt på å framskaffe innsikt og læring ikke bare fra det som går galt, men også fra det som fungerer godt. Vi knytter funnene våre til dokumenterbare hendelser eller forhold/fenomener slik de kommer fram i intervjuer, skriftlig dokumentasjon eller faglitteratur. Vi drøfter også funn og anbefalinger med virksomhetene vi har undersøkt, Ukoms refleksjonspanel, med aktuelle fag- og kompetansemiljøer, fag- og yrkesorganisasjoner og pasient- og brukerorganisasjoner. Gjennom slik bred dialogaktivitet sikrer vi at våre funn og tilrådinger er relevante, forankrede og nyttige.

## Utvalg

Høsten 2023 besluttet Ukom å starte en undersøkelse som skal belyse helse- og omsorgstjenester til personer med alvorlig utviklingshemming, fra flere perspektiv. Vi vil peke på forhold som kan bidra til læring og formulere anbefalinger for å øke pasient- og brukersikkerheten i helse- og omsorgstjenestene til denne brukergruppen. Undersøkelsen tar utgangspunkt i pasienthistorien til en ung mann med alvorlig utviklingshemming som døde. Saken ble valgt fordi den representerer flere relevante tema knyttet til helse- og omsorgstjenester til personer med alvorlig utviklingshemming. Saken er representativ for å belyse forhold ved tjenestetilbudet til brukergruppen og vurderes å ha relevant læringspotensial. Vi har sett nærmere på oppfølgingen og samhandlingen med mannen og hans pårørende, sykehusene han var innlagt på og kommunen han bodde i. Vi valgte i tillegg å intervju et foreldrepar til en annen ung mann med utviklingshemming og alvorlig epilepsi som også døde brått og uventet for foreldrene. Pasienthistoriene er ulike, men referansehistorien får tydelig frem viktigheten av pårørendeinvolvering for pasientsikkerheten.

## Datainnsamling og strukturering av data

Vi innledet undersøkelsen med å innhente og gjennomgå relevant faglitteratur og aktuell dokumentasjon fra spesialisthelsetjenesten, fra kommunal helse- og omsorgstjeneste, fastlege og statsforvalter. Vi har også samlet bakgrunnsinformasjon gjennom det som har blitt presentert i ulike media det siste året. Dette dannet kunnskapsgrunnlaget for tema vi ønsket å belyse i intervjuer, i tillegg til innsikt i pasienthistorien og forhold rundt denne. Ukom har utviklet en metode for gjennomføring av intervju, som bygger på det kvalitative forskningsintervjuet ([61](#)) og metoden KREATIV ([62](#)). Vi benytter en semistrukerert intervjuguide. Vi har brukt SEIPS (Systems Engineering Initiative for Patient Safety) ([63](#)) som rammeverk for undersøkelsen og til utforming av intervjuprotokollene. SEIPS er spesielt utviklet til forbedringsarbeid innen helse- og omsorgstjenesten, og bruker en systemtilnærming for å forstå og forbedre pasientsikkerheten. Oppmerksomheten rettes på interaksjoner mellom mennesker, teknologi, oppgaver, miljø og organisasjon. SEIPS får fram sammenhengene mellom arbeidssystem, prosesser og resultat, og er nyttig for å forstå det sosiotekniske systemet et alvorlig forhold eller en hendelse utspiller seg i.

Vi gjennomførte 54 intervju av 50 personer. I tillegg til pårørende, intervjuet vi helsepersonell fra tre sykehus, fastlege, ansatte og ledere i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, samt ansatte ved et statsforvalterembete. Intervjuene ble gjennomført våren og sommeren 2024 og i

første kvartal 2025. Informanter får tilbud om sitatsjekk der dette er aktuelt. Alle intervjuene ble gjennomført med minst to personer fra Ukom til stede, i tillegg til at det ble gjort digitalt lydopptak. Vi har hatt digitale dialogmøter med relevante bruker- og pårørendeorganisasjoner, fagmiljøer og -personer, kompetansesentre, yrkesorganisasjoner og aktuelle forskningsmiljøer.

## Strukturering av data

På et tidlig tidspunkt i analysearbeidet utarbeidet vi et STEP-diagram (Sequential Time Event Plotting) (64) over pasienthistorien. STEP bygger på en prosessmodell der hendelsesforløpet fremstilles som en multilineær hendelseskjede. Diagrammet gir en oversiktlig beskrivelse av en hendelse i tid, med alle involverte aktører og nivå. Kommunikasjon og flyt av informasjon framgår av diagrammet.

For analyse av data har vi brukt AcciMap (65, 66). Dette er et analyseverktøy som gir mulighet til å skaffe en oversikt over det sosiotekniske systemet vi har undersøkt, og de organisatoriske sammenhengene rundt en alvorlig hendelse eller forhold. AcciMap kan gi oversikt over hvordan faktorer og aktører samvirker på flere nivå langt utover de umiddelbare årsakene til hendelsen (67).

## Forankring

Ukom har hatt personlige og digitale møter med relevante fagpersoner og -miljøer underveis i undersøkelsen og har mottatt nyttige innspill og har forankret funn etter analyse.

Ukom har blant annet hatt dialogmøter med:

|   |   |
|---|---|
| De involverte tjenestene                  | Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse (NKUP)             |
| Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) | Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)                                 |
| Norsk Psykologforening (NPF)              | Senter for omsorgsforskning   |
| Norsk Sykepleierforbund (NSF)             | Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE)                              |
| Norsk Psykologforening (NPF)              | Stiftelsen SOR  |
| Vernepleierforbundet i Delta              | Pårørendesenteret   |
| Fagorganisasjonen (FO)                    | Løvemammaene  |
| Fagforbundet (FF)                         | Handikappede barns foreldreforening (HBF)   |
| Kommunesektorens organisasjon (KS)        | Anita Gjermestad, professor, Fakultet for helsevitenskap, VID vitenskapelige høyskole |
| Helsedirektoratet                         | Kristiane Hansson, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo, UiO              |
| Pasient- og brukerombudene                | Nasjonalt senter for aldring og helse   |
| Sivilombudet                              | Medisinsk forening for nevrohabilitering  |
| Barneombudet                              | Den norske legeforening   |

# **Bruk av kunstig intelligens**

Sammendraget er utarbeidet med støtte fra kunstig intelligens (Microsoft Copilot). Innholdet er kvalitetssikret.

**Statens undersøkelseskomisjon  
for helse-og omsorgstjenesten**

Postboks 225 Skøyen  
0213 Oslo  
E-post: [post@ukom.no](mailto:post@ukom.no)  
Org nr: 921018924