HELSE FONNA

STYRESAK

GÅR TIL: Styremedlemmer
FØRETAK: Helse Fonna HF

DATO: 28.04.18
SAKSHANDSAMAR: Ingebjørg Kismul
SAKA GJELD: **Årsmeldingar 2017 frå pasient og brukaromboda i Hordaland og Rogaland**

STYRESAK: **18/18**

STYREMØTE: **04.04.18**
2 vedlegg

FORSLAG TIL VEDTAK

Styret tar årsmeldingane frå pasient og brukaromboda i Hordaland og Rogaland 2017 til orientering

Pasient- og brukerombudet

ÅRSMELDING

2017

Med vedlegg av Årsmelding fra Pasient- og brukarombodet Hordaland

Forord

Det har vært et travelt år for pasient- og brukerombudene. Vi har opplevd en jevn saksøkning de siste år, også i 2017 hvor vi hadde 15 200 henvendelser. Det er likevel viktig å påpeke at ombudenes årsrapport ikke er en tilstandsrapport om helse- og omsorgstjenestene. De fleste har gode pasientopplevelser, hvor det ikke er nødvendig å kontakte ombudene. Våre erfaringer er først og fremst viktige for å tydeliggjøre svakheter og forbedringspotensial. Vi skal være kjent og tilgjengelig over hele landet. Vi skal bidra til økt kvalitet og pasientsikkerhet i helsetjenestene og jobbe ubyråkratisk og effektivt.

Risikoen for at svikt og urett ikke oppdages eller rettes opp finnes i alle pasient- og brukergrupper. De som er mest sårbare når svikt oppstår er ofte de som står alene, de som står uten nettverk eller støttespillere rundt seg. «Du skal være frisk for å være syk», heter det i et kjent ordtak. Det kan være vanskelig å få kunnskap om pasientrettigheter og kreve disse oppfylt når du selv er svekket av sykdom. Pårørende er en stor ressurs i helse- og omsorgstjenestene, men vi møter også utslitte og motløse pårørende i vår arbeidshverdag. Over 4000 av de som kontaktet oss i 2017 var pårørende til voksne pasienter og brukere. Rundt 800 var pårørende til barn.

Ombudene har særlig fokus på å bistå de som trenger det mest. Vi møter pasienter og brukere innenfor alle aldersgrupper og innen alle typer av helse- og omsorgstjenester. Det gjør inntrykk når en enslig far til et lite barn har opplevd å få rasert avlastningstilbudet sitt uten lovlig grunn. Det gjør inntrykk når en eldre kvinne utrykker sterk redsel for hva som vil skje med henne dersom de ansatte i tjenestene skulle finne ut at hun har kontaktet pasientombudet. Det er fare for at de som ikke kjenner til og benytter et stadig mer komplekst regelverk ikke får de tjenester de har krav på. Regelforståelse og rettighetskompetanse blant tjenesteyterne er også variabel og ofte for dårlig. Denne årsrapporten vil derfor ha særlig fokus på å synliggjøre hvor viktig det er at pasienter, brukere og tjenesteytere får økt kjennskap til pasientrettigheter. Samtidig er det viktig at befolkningen kjenner til pasient- og brukerombudsordningen og slik at de kan benytte vår kompetanse. Vi kan være den støttespilleren som trengs.

Lisa Refsnes

Leder for pasient- og brukerombudenes arbeidsutvalg og ombud i Sogn og Fjordane

Innhold

Ombudene anbefaler 4

Introduksjon til ombudenes virksomhet 5
Arbeid med enkeltsaker 7
Arbeidet med å få til kvalitetsforbedringer i tjenestene 8
Utadrettet informasjon om rettigheter og ombudsordningen 8
Årsaker til at ombudene ble kontaktet om et tjenestested i 2017 8

Om å klage, kunnskap og kompetanse 10

Utvalgte tema 12

Fastlegeordningen må moderniseres 13

«Borte bra - men hjemme best» 18
Ja, det gjelder livet 18
Avlastning 19
Omsorgen for våre eldre - trygg hele livet? 20

Rusavhengige må sikres bedre behandlingsforløp 23

Prioritering av barn og unge – mindre snakk og mer handling 25
Ungdomsråd på sykehusene 26

Pasientforløpene – Utfordringer 28
Fritt behandlingsvalg 28
Underveis 30
Kontaktlege 31
Hjem igjen med kunnskap i kofferten? 33

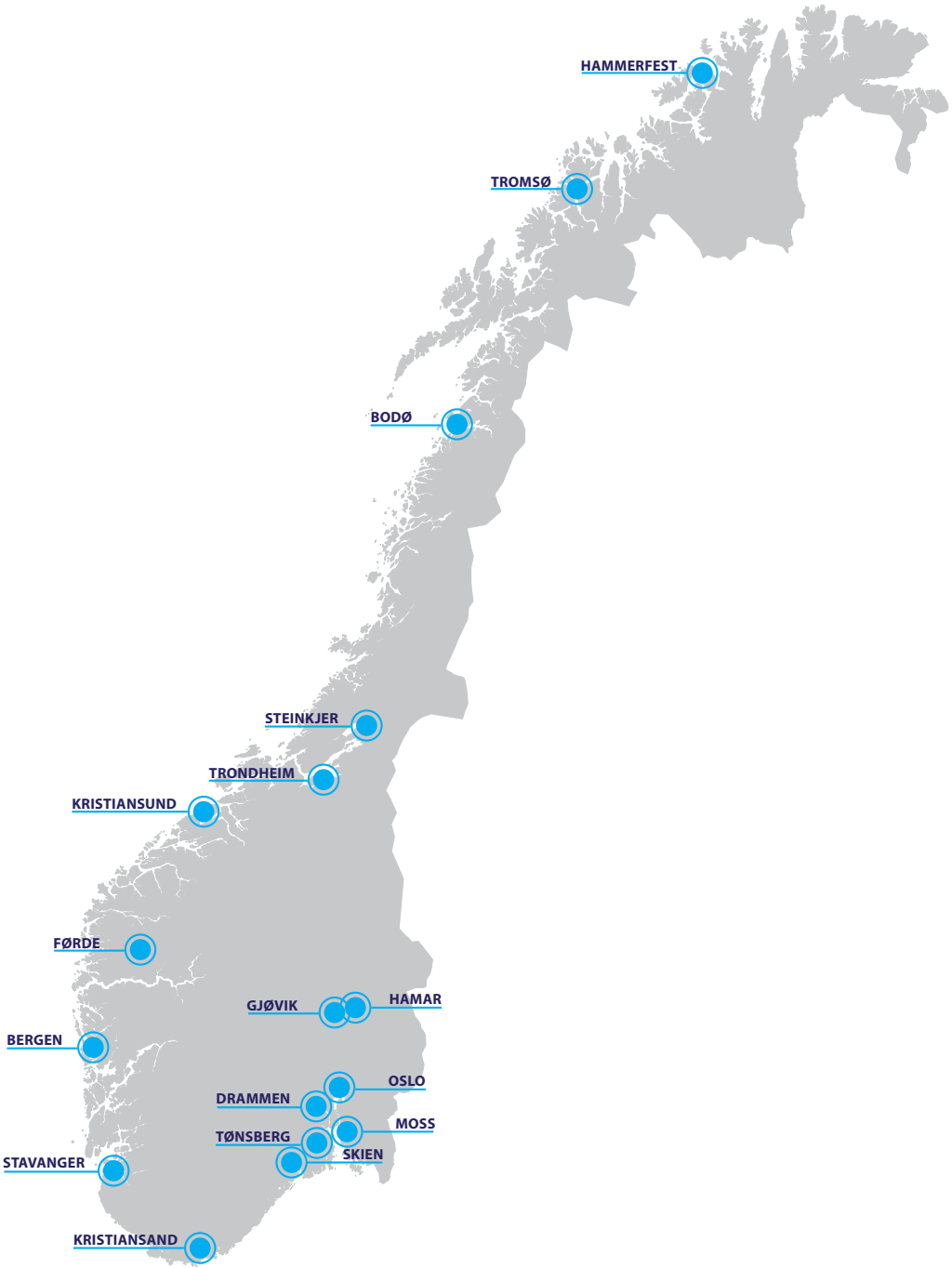
Vedlegg: Årsmelding 2017, Pasient- og brukarombodet Hordaland 35

Ombudene anbefaler

- Alle kommuner bør tilby forebyggende hjemmebesøk til eldre over 80 år som ikke allerede mottar helse- og omsorgstjenester.
- Det bør gjennomføres et kompetanseløft på pasient- og brukerrettigheter blant ansatte i helse- og omsorgstjenestene.
- Pasienter bør tilbys kopi av henvisninger, epikriser og prøvesvar.
- Det bør gjennomføres tiltak for å bedre kompetanse på bruk av tolk, slik at helsetjenestens ansvar for å bestille tolk ved behov etterleves.
- Ungdom mellom 16 og 18 år bør fritas for å betale egenandel hos fastlegen.
- Utskrivingssamtaler bør være en selvfølgelig avslutning på ethvert sykehusopphold.

Introduksjon til ombudenes virksomhet

Du finner oss i hele landet:

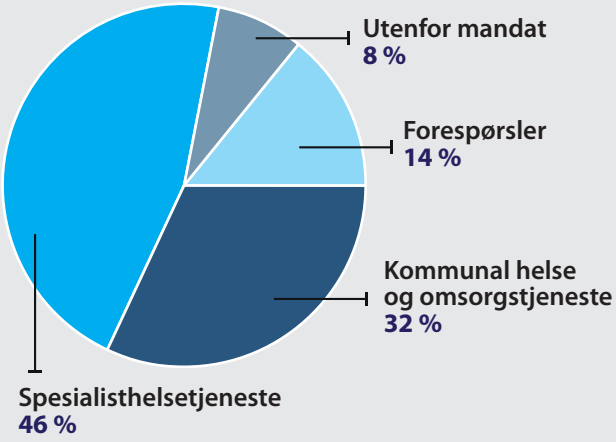


I pasient- og brukerrettighetsloven § 8-1 fremgår det at ombudets arbeid er todelt. Ombudet skal:

- arbeide med enkeltsaker
- bidra til kvalitetsforbedringer i helse- og omsorgstjenesten

Rundt 15 200 personer tok kontakt med pasient- og brukerombudene i 2017 og totalt dreide det seg om 18 100 ulike problemstillinger knyttet til helse- og omsorgstjenestene. Dette er en saksøkning i forhold til tidligere år. En person har ofte flere forhold han eller hun ønsker råd, bistand, informasjon eller veiledning om. Problemstillingene fordeler seg slik:

Sakstyper hos pasient- og brukerombudene



Forespørsler i dette diagrammet er henvendelser som ikke er knyttet til et konkret tjenestested. For eksempel et generelt spørsmål om hvilke regler som gjelder for innsyn i journal. Saker i kategoriene spesialisthelsetjeneste og kommunal helse- og omsorgstjenester er saker der pasient eller bruker ikke er fornøyd med håndteringen til et bestemt tjenestested. For eksempel at pasienten ikke får innsyn i journal av sin fastlege.

Arbeid med enkeltsaker

Ombudene er viktige mottakere og formidlere av pasient- og brukeropplevelser. Ombudenes arbeid kjennetegnes ved tett og direkte kontakt med pasienter, brukere, pårørende og tjenestestedene.

Enhver kan henvende seg til ombudet. De som tar kontakt er pasienter, brukere, pårørende eller ansatte i helse- og omsorgstjenesten. Det er mulig å ta kontakt anonymt, og tjenesten er gratis. Ombudene skal være et tilgjengelig lavterskel-tilbud for de som har spørsmål, tilbakemeldinger eller klager i tilknytning til helse- og omsorgstjenestetilbudene.

Ombudene vektlegger møtene ansikt til ansikt. Bistanden går ofte ut på å lytte, stille spørsmål, gi informasjon om muligheter, hjelpe til å sortere og gi råd.

Dersom det er grunnlag for å gå videre med saken, skjer det i samarbeid med pasienten. Alternativene vil ofte være ett eller flere av disse:

- ta opp saken direkte med tjenestestedet, gi tilbakemelding eller be om et dialogmøte
- klage til fylkesmannen
- søke erstatning fra Norsk pasientskadeerstatning

Noen ønsker å kontakte tjenestestedet og beskrive sine erfaringer, fremføre en klage eller gi en tilbakemelding. I en del saker bistår ombudene med å etablere kontakt med tjenesteyter, og ombudene kan også delta i møter. Hensikten er at pasienten eller brukeren skal få en mulighet til å formidle sine erfaringer, få muligheten til å stille spørsmål, kanskje få en beklagelse, oppleve seg forstått og få gjenopprettet tillit. Ombudene er da med og bereder grunnen for en god dialog.

Slike møter kan ha stor betydning for pasienter, brukere og pårørende og kan gi begge parter en større forståelse og læring. Et vellykket møte kan også resultere i at saker kommer inn på «rett spor» og gi grunnlag for at saken ikke føres over på andre arenaer, men løses gjennom møtet. For å få til slike løsninger er det avgjørende at ombudene reiser rundt der folk bor og der tjenestene gis. Med en økt overføring av tjenester fra spesialisthelsetjenesten til kommunene, blir dette desto viktigere. Dagens ressurser setter begrensninger i omfanget av dette arbeidet.

Arbeidet med å få til kvalitetsforbedringer i tjenestene

Ombudene har daglig kontakt med ansatte på tjenestestedene for å løse saker. Den pasient- og brukererfaring som disse sakene representerer, gir et godt grunnlag for å gi innspill til tjenestestedene på hvordan tjenestene kan forbedres. Vi gir viktige tilbakemeldinger innenfor det aktuelle tjenesteområdet, og blir benyttet som rådgivere med et «utenfra-blikk».

Ombudene møter blant annet i helseforetakenes brukerråd og kvalitets- og pasientsikkerhetsutvalg. Ombudene møter kommunal ledelse, både den administrative og politiske. Ombudene har årlige møter med helseforetakene, fylkeslegene, Statens helsetilsyn, Norsk pasientskadeerstatning og andre myndigheter som bidrar til nyttig og viktig kunnskapsdeling.

Stortingspolitikere får også informasjon om ombudenes erfaringer, både ved ombudenes deltakelse i høringer på Stortinget og direkte kontakt med de ulike fylkesbenkene. Pasient- og brukerombudenes erfaringer benyttes i den årlige meldingen til Stortinget om Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgs-tjenesten. Pasient- og brukerombudene bidrar også med høringsuttalelser innen vårt arbeidsområde.

Utadrettet informasjon om rettigheter og ombudsordningen

Ombudene arbeider aktivt for å øke kunnskapen om pasient- og bruker-rettigheter og ombudsordningen. Vi holder foredrag for brukerorganisasjoner, ansatte på sykehus og i kommunale tjenester, studenter, elever, innvandrere på introduksjonskurs, kommunale råd, pensjonistforeninger, politiske og administrative utvalg. I den utadrettede virksomheten får vi mye kunnskap om hvordan tjenestene erfares. Ombudene benyttes også som foredragsholdere på nasjonale og regionale kurs og konferanser.

Under Arendalsuka arrangerte ombudene frokostmøtet «Pasientrettigheter, gir de like rettigheter til alle?» Vi hadde også stand og deltakelse på flere andre arrangementer.

Årsaker til at ombudene ble kontaktet om et tjenestested i 2017

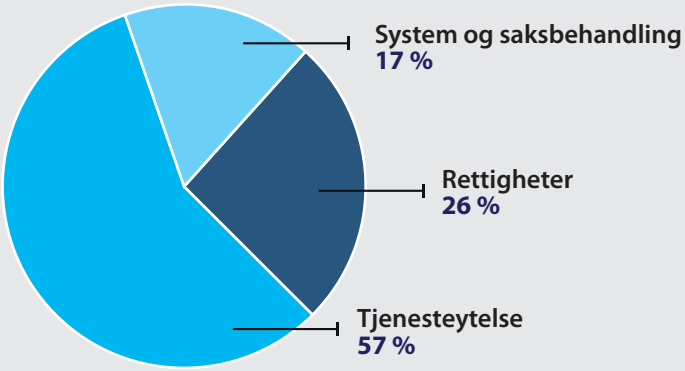
Over halvparten av henvendelsene som er knyttet til tjenestestedene dreide seg om misnøye med selve utførelsen av tjenesten. Pasient eller bruker opplevde at tjenestene ikke var forsvarlige eller omsorgsfulle, eller det ble stilt spørsmål ved

om tjenestene var i tråd med god praksis. I denne kategorien finner vi for eksempel saker om feilbehandling, påført skade, mangelfulle henvisninger, språkproblemer eller lite omsorgsfull hjelp.

26 prosent av henvendelsene var knyttet til rettigheter. Som oftest var det mistanke om brudd på pasient- og brukerrettigheter. I denne kategorien finner vi for eksempel avslag på søknader om tjenester, fristbrudd, innsyn i journal, eller at retten til medvirkning og informasjon for pasienter og brukere ikke er overholdt.

17 prosent av henvendelsene identifiserte vi som svikt i systemer som er laget for å ivareta pasientsikkerhet og flyt i pasientbehandling. Henvendelsene gjaldt tjenestestedets organisering og rutiner. For eksempel mangelfull tilgjengelighet, samhandling mellom etater, saksbehandlingstid eller annen rot og sommel i saksbehandling.

Hva pasienter og brukere er misfornøyde med i møte med helse- og omsorgstjenestene



Informasjon

I svært mange henvendelser, og i alle tre kategoriene, fant ombudene elementer av mangelfull eller dårlig informasjon. God og hensiktsmessig kommunikasjon mellom helsepersonell og de som mottar tjenestene, inkludert deres pårørende, er avgjørende for pasientsikkerheten.

Om å klage, kunnskap og kompetanse

Både brukere og tjenestene har felles mål om gode helse- og omsorgstjenester. I slikt kvalitetsarbeid er tilbakemeldinger fra brukerne nødvendig. Å gi beskjed når det foreligger svikt eller urett er slik sett en del av en kollektiv dugnadsinnsats. Mange er likevel redde for å gi beskjed. Flere er redde for represalier i form av dårligere behandling eller å få stempel som «vanskelig». Samtidig er inntrykket at tjenestene møter negative tilbakemeldinger på en bedre måte enn brukerne frykter. Det er sjelden ombudene mottar henvendelser fra pasienter eller brukere som mener de har fått et dårligere tilbud, eller har blitt møtt på en ufin måte fordi de har klaget. En slik måte å møte en klage på vil selvsagt være uholdbar.

Det er altså ikke oppførselen til tjenesteyterne ved mottak av en klage som bekymrer ombudet, men selve saksbehandlingen. Her ser vi mye kunnskapsløshet. Både ansatte og ledere har for lite kompetanse på regelverk og rettigheter. Helsebyråkrati brukes som et skjellsord. Konsekvensen blir at viktige rettsikkerhetsgarantier misforstås eller avfeies som formålsløs skrivebordjuss. Endringer gjøres uten å opplyse saken eller innhente brukernes mening. Beslutninger fattes uten vedtak eller begrunnelse. Det gis ikke informasjon om klagerettigheter. Man har ikke kjennskap til innholdet i de lovfestede pasientrettighetene. Vi ser eksempler på at situasjonen til andre pasienter skyves frem som begrunnelse for avslag på tjenester. «– Vi har bare en pengesekk. Dersom du får mer hjemmesykepleie vil det gå utover tilbudet til alle de andre som trenger hjemmesykepleie». Det hjelper lite å vedta nye pasientrettigheter når tjenestene ikke har kunnskap om rettighetene eller hvordan de skal behandle dem.

Ombudene gjentar som i tidligere årsmeldinger at det trengs et kompetanseløft på pasient- og brukerrettigheter blant ansatte i helse- og omsorgstjenestene. I denne årsrapporten vil vi derfor ha et særlig fokus på å synliggjøre manglende regelforståelse, dårlig saksbehandling og hvilke konsekvenser det får for pasienter og brukere. Vi vil bruke erfaringer fra saker i 2017 mottatt hos ombudene rundt om i hele landet, for å illustrere situasjonen og behovet for kompetanseøkning.

Brukeren hadde fast støttekontakt. Hun ble kontaktet av kommunen med orientering om at omfanget av tjenesten ville bli redusert. Meldingen kom muntlig, uten forvarsel og ble ikke begrunnet. Brukeren fikk ikke anledning til å ivareta sine interesser gjennom medvirkningsretten eller klageretten. Ombudet tok opp forholdet med tildelingskontoret i kommunen og sikret at det ble truffet skriftlig vedtak og fremsatt klage. På bakgrunn av opplysninger i klagen har tildelingskontoret sett behov for å gjennomgå brukerens totale situasjon, noe som er i tråd med brukerens ønske. Plikten til å gi forhåndsvarsel og til å sikre medvirkning har ombudet tatt opp med kontoret i eget dialogmøte.

Utvalgte tema

I det følgende har vi plukket ut noen temaer vi synes det er viktig å sette søkelys på.

Fastlegeordningen må moderniseres

Pasient- og brukerombudene har i flere år etterlyst en evaluering av fastlegeordningen. Ikke fordi den er dårlig, men fordi endringer i oppgavene utfordrer. Ombudene mener derfor Stortingets vedtak om å evaluere fastlegeordningen høsten 2017 var riktig og nødvendig.

Stadig flere oppgaver tilføres fastlegene som følge av politiske beslutninger og oppgaveforflytninger, for eksempel oppfølging og kontroller etter behandlinger i spesialisthelsetjenesten.

Andre endringer i arbeidsoppgaver fører til at legen må bruke mer tid for å følge opp den enkelte pasient. Samhandlingsreformen har medført at langt sykere mennesker enn tidligere skrives ut fra sykehus til kommune. Den politiske målsettingen om at flest mulig skal bo i eget hjem gir et økt behov for oppfølging fra fastlegen, blant annet fordi de vil ha pasienter som ikke kommer til kontoret, men som vil ha behov for hjemmebesøk.

Fastlegens deltakelse etterlyses i det kommunale samarbeidet. Dette må styrkes for å gi mer helhetlig helsehjelp til pasienter med sammensatte behov.

Pasienter er i stadig større grad avhengig av informasjon om sine rettigheter, om kvalitetsindikatorer, og retten til selv å velge behandlingssted for å kunne manøvrere godt i *Pasientens helsetjeneste*. Vi mener fastlegeordningen må ivareta dette i større grad enn i dag, men ikke nødvendigvis av legen selv. Dette bør inngå i pilotene med primærhelseteam. Også økt rett, plikt og forventninger til brukermedvirkning vil gi økt tidsbruk.

Fastlegen er navet i helse-Norge, også betegnet som døråpner eller portvakt. De fleste nordmenn har en fastlege. I forhold til antall møter mellom fastleger og pasienter som skjer hver eneste dag, er det få som henvender seg med misnøye til pasient- og brukerombudene. Antallet har de siste årene vært rundt 2000. Selv om tallene i seg selv sier lite, erfarer vi at historiene er gjenkjennelige både hos fastlegene og folk flest.

Mange av henvendelsene handler om manglende tilgjengelighet. Det kan være vanskelig å komme gjennom på telefonen og få kjenner til at 80 % av alle telefonsamtaler normalt skal besvares innen to minutter. Det kan også være vanskelig å få time innen ønsket tid. Dette gjelder i de tilfeller der man har behov for time samme dag, men også i de tilfeller der man ønsker en time «innen

rimelig tid». Vi ser eksempler på at fastleger på sine nettsider finner det nødvendig å minne om at hos dem tar det 2 – 3 uker å få time, og helse-sekretærer som sier at hovedregelen om å få time innen fem dager er «umulig»

Kommunene bør i dialog med fastlegene om blant annet deres tilgjengelighet. Skyldes ventetidene for lange lister, eller dårlig organisering? I dag ser det ut som om fastlegeforskriften – Stortingets forventninger til fastlegeordningen - lever sitt eget liv, og at manglende etterlevelse er totalt uten konsekvenser.

Kunnskap om pasientrettigheter blant helsepersonell er en forutsetning for at pasientene skal få innfridd sine rettigheter. I noen saker ser vi at det ikke er slik. At pasienten får en kopi av egen journal når han eller hun ber om det bør være en selvfølge:

> En mann tok kontakt med pasient- og brukerombudet fordi legekontoret ikke ville gi ham kopi av pasientjournalen. Han hadde forsøkt både skriftlig og muntlig henvendelse. Han hadde fått til svar av legesekretæren på fastlegekontoret at hun ikke hadde tid til å kopiere og gi ham journalen. Ombudet henvendte seg skriftlig til legekontoret på vegne av mannen. Mannen mottok da umiddelbart kopi av sin journal.

Det samme gjelder retten til fornyet vurdering:

> Pasienten kontaktet sin fastlege for å be om en fornyet vurdering hos annen fastlege. Ved legekontoret fikk pasienten beskjed om at det ikke eksisterte en slik ordning. Ombudet tok opp forholdet med legekontoret og praksis ved kontoret er nå endret i tråd med lovverket.

En annen problemstilling oppsto i forbindelse med føring av opplysninger i kjernejournalen:

> Pasienten kontaktet sin fastlege og ba legen om å føre inn i kjernejournalen at hun hadde penicillinallergi. Fastlegen svarte at hun ikke kunne gjøre dette. Ombudet kontaktet legesenteret for å høre om de hadde tatt kjernejournalen i bruk. Etter en intern rundt på legekontoret fikk ombudet

tilbakemelding om at kjernejournal nå var tatt i bruk, og pasienten fikk opplysningene inn i kjernejournalen ved neste konsultasjon.

Fastlegen er i mange tilfeller den som, foruten pasienten selv, kjenner pasientens helse best. At fastlegen på forespørsel fra pasienten bistår i forbindelse med en gjennomgang og/eller korrigering av kjernejournalen synes naturlig.

Enkelte fastlegekontor er ikke universelt utformet, slik at pasienter med forflytningsutfordringer kommer seg inn i bygget. Andre har ikke lokaler som er tilrettelagt med tanke på personvern:

Pasienten opplevde stort ubehag ved besøk på sitt fastlegekontor. Det var ingen skjerming mellom helsesekretær/sentralbord og ventesonen. All informasjon som ble utvekslet med de ansatte i skranken, ble overhørt av de som ventet på konsultasjon. Flere pasienter hadde tatt dette opp med legene på kontoret uten å få gjennomslag eller aksept for at dette ikke var akseptabelt. Ombudet tok skriftlig kontakt med fastlegekontoret og informerte om plikten til å hindre at andre får tilgang til taushetsbelagt informasjon. Legekontoret tok da umiddelbart kontakt med huseier, og det ble bygget egen avlukke foran luken slik at pasientinformasjon kunne utveksles uten at andre pasienter overhørte dette.

Dersom kommunene inngår avtaler med fastleger som ikke har nødvendige fasiliteter, må kommunen følge opp at dette utbedres.

Fastlegene etterlyser tettere oppfølging fra kommunene når vi treffer de ute i kommunene. Også ombudene etterlyser større engasjement og oppfølging fra kommunenes side. Det må etableres rutiner for oppfølgingen av kvalitet i den daglige driften og oppfølging av klagesaker og tilbakemeldinger fra tilsynsmyndigheter.

Pasienter etterlyser svar på alle prøvesvar, og ikke som i dag; «Du får beskjed om noe er galt». En del alvorlige klagesaker skyldes nettopp mangelfull oppfølging av prøvesvar:

En pasient var til undersøkelse på sykehus etter at fastlegen hadde påvist unormale blodverdier. I epikrise fra sykehuset til fastlegen sto det at pasienteten jevnlig måtte følges opp med nye blodprøver. Pasienten ble ikke informert om dette, og fastlegen fulgte ikke opp. Etter noen måneder kontaktet pasienten fastlegekontoret med økende plager. Nye blodprøver ble tatt, og disse viste store avvik. Fastlegen henviste ikke videre, men satte opp en ny kontroll flere uker senere. Etter dette ble pasienten akuttinnlagt på sykehus, der han fikk påvist kreftsykdom. Pasientens ektefelle tok kontakt med ombudet med klage på mangelfull informasjon og oppfølging. De mener at pasienten ikke har mottatt forsvarlig behandling og saken er oversendt til fylkesmannen.

Kopi av alle prøvesvar bør være et tilbud til pasientene.

Kommunene må ha større fokus på avtaleinngåelse og oppfølging av avtaler, det må arbeides aktivt for å unngå vikarstafetter og det må sikres at deres fastleger snakker godt nok norsk til å gi forsvarlig helsehjelp.

I en stadig mer multikulturell befolkning stilles økende krav til kulturforståelse og bruk av tolk:

En pasient kontaktet ombudet og opplyste at hun syntes det var vanskelig å formidle sine behov til fastlegen, og at hun derfor ikke hadde utbytte av legetimene. Pasienten hadde bedt om tolk under legekonsultasjoner, men dette ble ikke etterkommet. På henvendelse fra ombudet svarte legen følgende: «Jeg ser ingen grunn til å tilkalle tolk, da dette ikke vil gi noen tilleggsopplysninger - *for meg*». Ombudet kontaktet kommuneoverlegen, som sørget for at den påklagede fastlegen fikk økt forståelse for sine plikter og sørget for at pasienten fikk tolk.

Det å bruke tolk er en plikt i de tilfellene det er nødvendig for at pasienten skal forstå innholdet i den informasjonen som gis. Kulturforståelse gjelder både sykdomsforståelse og formidling av symptomer, samt forståelse av vår helsetjeneste. Dette gir økt tidsbruk pr. konsultasjon. *Helsetjenestens plikt og ansvar for å bestille tolk ved behov må etterleves.*

Henvisninger til spesialisthelsetjenesten må gi tilstrekkelig informasjon, for å gi mottakeren muligheten til raskt å avklare pasientens behov for spesialisthelsetjenester. Mangelfulle henvisninger ble nylig omtalt i Riksrevisjonens Dokument 3:4 (2017-2018): «Riksrevisjonens undersøkelse av myndighetenes arbeid med å sikre god henvisningspraksis fra fastlegene til spesialisthelsetjenesten»:

> *«Fastleger og sykehusleger samarbeider ikke godt nok om henvisningene, som ofte mangler nødvendig informasjon. Undersøkelsen viser at fastlegene og sykehuslegene i mange tilfeller har ulik forståelse av hva som er nødvendig informasjon i en henvisning. Halvparten av sykehuslegene i utvalget opplever jevnlig at det ikke kommer klart fram av henvisningen hvorfor pasienten har behov for spesialistbehandling, og 9 av 10 sykehusleger opplever at det er stor variasjon i kvaliteten på henvisningene.»*

Ombudene mener at et av flere tiltak for å bedre dette vil være å ***gi pasientene en kopi av henvisningen.*** Det vil gjøre det enklere å oppklare eventuelle misforståelser og kan sikre bedre kvalitet.

Fastleger som har eller mottar informasjon om at personer på deres liste har behov for helsehjelp, men som selv ikke søker hjelp, skal tilby konsultasjon eller hjemmebesøk. Dette gjelder i følge fastlegeforskriften bare i tilfeller hvor pasienten har en påvist lidelse, og det fra en medisinsk vurdering er et åpenbart behov for behandling eller oppfølging. Hva med situasjoner der en nabo eller lignende melder bekymring om en person som ikke har en påvist lidelse. Hvem har da ansvaret?

Pasient- og brukerombudene etterspurte i fjorårets årsmelding en endring av egenandelsreglene for unge mellom 16 og 18 år for å sikre at den helserettslige myndighetsalderen faktisk er 16 år. Vi gjentar denne utfordringen. ***Unge mellom 16 og 18 år bør fritas for å betale egenandel ved legebesøk.***

«Borte bra - men hjemme best»

Det er en uttalt politisk målsetting at folk skal bo i eget hjem, også ved store og sammensatte behov for tjenester. Ombudene møter pasienter og brukere med forskjellige utfordringer og erfaringer i forhold til kvalitet på tjenester som gis i hjemmet. Nedenfor vil vi sette søkelys på manglende individuell tilpasning av tjenester, ivaretakelse av de pårørende og situasjonen for eldre.

Ja, det gjelder livet

I oktober 2017 publiserte Helsetilsynet sin rapport «Det gjelder livet» som gjaldt tilsyn med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Rapporten påviste omfattende og til dels alvorlig svikt. Tjenestene var mange steder utilstrekkelige og lite individuelt tilpasset. Det ble pekt på mangelfull brukermedvirkning og informasjon. Ombudene deler erfaringene til Helsetilsynet på dette området.

Det er i all hovedsak pårørende som kontakter ombudet i slike saker. Pårørende melder om manglende eller ikke fungerende koordinator, mangelfull plan for tiltak, stor bruk av vikarer og ufaglært personell og lite informasjon og medvirkning. I mange saker er tjenestene gitt som kollektive tjenester til en hel brukergruppe, uten mulighet for individuell tilpassing. I slike saker bistår ombudene gjerne i møter mellom bruker/ pårørende og tjenesteleder for å få sikret bedre informasjon, samhandling og individuelt tilpassede tjenester.

Vi møter brukere og pårørende som må kjempe en kamp for å få på plass dagligdagse ting som de fleste av oss tar for gitt:

> En kommune hadde kun tilbud om felles aktiviteter for brukerne i et bofelleskap. En av brukerne ønsket ikke å delta på slike fellesaktiviteter, men hadde stor glede av å gå en tur på den lokale puben og ta et glass rødvin en gang i blant. Dette ble det ikke noe av pga. kapasitetsmangel i tjenesten. Ombudet deltok i møte med pårørende og tjenesten blant annet for å få på plass individuell bistand til fritidsaktiviteter.

Avlastning

Opphold på sykehus blir kortere, pasienter skrives ut til hjemmet raskere. Med denne samfunnsutviklingen er pårørendes innsats ofte avgjørende. Avlastningstiltak er tilbud til personer og familier med særlig tyngende omsorgsarbeid. Avlastningstiltak skal hindre overbelastning, gi omsorgsyter nødvendig fritid og ferie og mulighet til å delta i vanlige samfunnsaktiviteter. Det er viktig at de pårørendes behov for avlastning blir ivaretatt, også i et forebyggende perspektiv. Pårørendes innsats er en stor ressurs.

Det er få som klager på vedtak om avlastning, men de pårørende som gjør det vinner ofte frem. Tall fra årsrapportene til Helsetilsynet viser at det for årene 2014, 2015 og 2016 ble gitt helt eller delvis medhold i pårørendes klager til fylkesmennene om avlastning i nesten halvparten av sakene. Fylkesmennene behandlet gjennomsnittlig 207 klagesaker om avlastning årlig i denne treårsperioden. Det er urovekkende når kommunenes avgjørelser på dette området ikke står seg i nesten halvparten av klagesakene. Også ombudene erfarer mangelfull kunnskap og regelforståelse hos kommunene på dette området. Ombudene mottok 128 henvendelser om avlastning i 2017. I henvendelsene utgjorde spørsmål om rettigheter en vesentlig større del enn i saksmengden for øvrig. 65 % av henvendelsene om avlastning gjaldt spørsmål om rettigheter, som oftest manglende oppfyllelse av disse.

En aleneforsørger for et lite barn opplevde plutselig at kommunen reduserte, flyttet og endret et velfungerende avlastningstiltak. Barnet hadde behov for stabile og trygge rammer, og de store endringene kunne få negative konsekvenser for barnets utvikling. Mor fikk kun muntlig beskjed og ikke anledning til å uttale seg om endringene i forkant. Kommunen gav ingen begrunnelse for hvorfor de endret tilbudet, utover å vise til at de mente det nye tilbudet var forsvarlig. Ombudet bisto mor i møter med kommunen. Kommunen sto på sitt, men erkjente at det måtte fattes et skriftlig vedtak om endring og reduksjon. Ombudet bisto med å klage på vedtaket. Ledelsen i kommunen kontaktet da ombudet og hevdet det ikke var klagerett på et slikt vedtak. Senere hevdet kommunen de hadde fått muntlig klarsignal fra fylkesmannen for håndteringen. Det viste seg at saksbehandler hos fylkesmannen ikke kjente seg igjen i denne beskrivelsen. Saken fikk først sin avklaring etter at fylkesmannen opphevet kommunens vedtak som ugyldig og slo fast at det opprinnelige avlastningstilbudet

skulle gjelde. Den lille familien hadde da stått uten avlastningstilbud i flere måneder i påvente av sakens utfall.

Saken avdekket manglende kunnskap om helt grunnleggende rettsregler hos ledelse og nøkkelpersonell i kommunen. Spørsmålet er hvor mange andre i denne kommunen som har fått samme beskjed om at det ikke er klagerett.

I flere saker ser vi at kommunen ikke klarer å skille mellom pårørendes behov for avlastning og pasient eller brukers omsorgsbehov. Vedtak fattes der avlastning knyttes opp mot pasient eller bruker i stedet for omsorgsyter. Noen pårørende opplever det som en belastning at pasient eller bruker får tilsendt vedtak hvor pårørendes behov for avlastning drøftes. Det er også eksempler på at behovet for avlastning vurderes utelukkende ut fra pasientens funksjonsnivå, uten at omsorgsarbeidet til den som søker avlastning er kartlagt. Flere etterlyser bedre kontinuitet og rutiner for gjennomføring av avlastning, slik at fritiden kan planlegges. En del saker gjelder avlysning av avlastning ved sykdom hos ansatte og manglende plan for god nok bemanning.

Foreldrene hadde fått innvilget regelmessig avlastning for sitt utviklingshemmede barn. Familien hadde svært tyngende omsorgsoppgaver og også omsorgsansvaret for andre mindreårige barn. Avlastningen var avgjørende for hele familiens fungering. Flere ganger i året hadde kommunen gitt beskjed om at avlastningen måtte avlyses på grunn av sykdom eller ferieavvikling i personalgruppen. To ganger måtte familien avbestille planlagte ferieturer til utlandet fordi kommunen avlyste avlastningen. Ombudet deltok på møter mellom kommunen og foreldrene og kom med forslag til beredskapsplan ved sykdom eller ferieavvikling blant kommunens ansatte.-

Omsorgen for våre eldre - trygg hele livet?

Kommunene har ansvaret for å gi kvalitativt gode tjenester og god og omsorgsfull hjelp til den enkelte. Mye fungerer bra, og vi vet at det i økende grad arbeides med kvalitetsforbedringer og økt fokus på pasientsikkerhet i kommunene. Men vi hører også om hjemmetjenesten som ikke kommer til avtalt tid, for korte

besøk, stadig nye hjelpere, mangelfull kompetanse, mangelfull klinisk registrering, og feil i medikasjonen. Slike erfaringer skaper utrygghet og engstelse både hos brukeren og pårørende. Oppslag i media omhandler gjerne uheldige hendelser. Den tillit vi alle er avhengig av å ha til systemenes fungering utfordres.

Tjenestene gis den enkelte avhengig av hvilket behov man har. En sykehjemsplass er kun aktuelt dersom helse- og omsorgshjelpen ikke tilfredsstillende kan gis i hjemmet. Sykehjemsplass vil i utgangspunktet først bli aktuelt når den enkelte har behov for en slik omfattende bistand. Ombudene erfarer ulik praktisering av når man tilbys eller innvilges sykehjemsplass. En kommune kan for eksempel tilby en innbygger sykehjemsplass fordi vedkommende har behov for mer enn tre hjembesøk pr døgn, mens andre kommuner er villig til å gi langt flere hjemmebesøk av hjemmetjenestene, fordi det vurderes som mer hensiktsmessig enn å tilby en sykehjemsplass. Her synes lokale variasjoner og geografi å spille inn.

Når det gjelder tjenester til de eldre er det ofte pårørende som kontakter ombudene. Vi hører om pasienter som skrives ut fra sykehus og sendes rett hjem til egen bolig, til tross for at sykehuspersonalet klart har uttrykt et behov for rehabiliteringsplass. Pårørende spør seg hvorfor kommunen ikke følger de faglige råd som sykehuslegen gir om hva pasienten trenger etter utskriving. Mange pårørende undrer seg over at tilbudet fra kommunen er mindre enn det sykehuslegen på faglig grunnlag har ment er det rette for pasienten. Systemet er slik at sykehuset ikke har instruksjonsmyndighet overfor kommunen i forhold til hvilke tjenester pasienten skal tilbys. Sykehusets vurderinger skaper imidlertid klare forventninger hos pasienten, og mange opplever det som vanskelig å forstå at disse ikke forplikter kommunene.

Pårørende forteller også om innvilgede rehabiliteringsopphold, men hvor innholdet i rehabiliteringen synes svært sparsomt. En del etterlyser mer aktivitet, og gir beskrivelser av oppholdene som «oppbevaring». Behovet for forventningsavklaring er ofte fremtredende.

Ombudene blir kontaktet av fortvilte pårørende som ikke får sykehjemsplass for sine nærmeste. Sykehjemsplass er fortsatt i mange kommuner et «knapphetsgode». Fra pårørende til sykehjemspasienter hører vi om varierende kvalitet, med variasjoner fra en avdeling til en annen. Det kan være manglende legetilsyn eller svikt i hjelpen til basale behov som spising og toalettbesøk. Viktige tiltak som individuell tilrettelegging av tjenestene og rehabilitering blir ikke gjennomført. Vi hører om fallskader, liggesår, uoppdagede brudd og feilmedisinering, og saker

med mangelfull ernæring og dehydrering. Mangler i kvaliteten og kompetansen i den helsehjelpen som gis fører til unødvendige innleggelser og reinnleggelser på sykehuset, og det oppleves utrygt og belastende for pasienten. Dette bekymrer ombudene.

Vi mottar historier om eldre som er ut og inn av sykehus; svingdørspasienter. Skrives de ut fra sykehus for tidlig? Har kommunen gode nok tilbud for de?

Vi mottar også historier om skrøpelige eldre som i sine sykdomsforløp har svært mange forflyttinger, fra hjemmet, via fastlege/legevakt, til sykehus eller til Øyeblikkelig hjelp døgn, hjem igjen, nytt sted ny seng – forflyttet i sin skrøpelige tilstand. Mange reagerer på de mange forflytningene.

Noen ganger kan det være vanskelig å forstå forskjellen på tilbudet i en sykehjemsplass og i en bemannet omsorgsbolig. Hvilke tjenester de eldre skal søke om forutsetter kunnskap om de ulike tilbudene, og hva som vurderes som best for den enkelte. Det er ulikt lovverk for sykehjemsplass og omsorgsbolig. I en omsorgsbolig betaler man husleie for boligen og man må søke om helse- og omsorgstjenester. Ved behov for lege er det fastlegen som skal benyttes. Pasienter på sykehjem betaler for oppholdet. Betalingen avhenger av om man har korttidsplass eller langtidsplass. Som pasient på sykehjem er det sykehjemslegen som er ansvarlig for det medisinske tilsynet og oppfølgingen. Pasientene på et sykehjem har også rett til andre helsetjenester avhengig av behov. Dette skal ivaretas av sykehjemmet, og er ikke avhengig av at pasienten må søke særskilt om disse tjenestene – slik som pasienter i en omsorgsbolig må. Disse ulikhetene kommer ikke alltid like klart frem, og kan være vanskelig å forstå. Enkelte ganger er også tilbudene lokalisert samme sted, og hvor betegnelsene på tilbudene kan skape forvirring.

Kommunene har gjennomgående mange tilbud til de eldre. En økende andel tilbyr forebyggende hjemmebesøk. Ombudene er enig i at dette er et sentralt virkemiddel i kommunenes forebyggende arbeid. Slike samtaler kan gi informasjon om muligheter, skape trygghet, forebygge og sikre at rettigheter ivaretas. ***Ombudene mener at forebyggende hjemmebesøk bør være et tilbud til alle eldre over 80 år som ikke allerede mottar helse- og omsorgstjenester.***

Oppsummert fremhever ombudene viktigheten av at det skapes kvalitativt gode tjenester, som skaper den nødvendige tryggheten hos de eldre og deres pårørende.

Rusavhengige må sikres bedre behandlingsforløp

Rusavhengige har ofte behov for ulike hjelpetiltak over tid. Da er det avgjørende at tiltakene er koordinert. Opphold i behandlingsforløpet kan være sårbare overganger der mange rykker tilbake til start. Slike situasjoner finnes blant annet fra tidspunktet pasienten gir utrykk for å ønske behandling og frem til oppstart avrusning, eller i perioden mellom gjennomført avrusning og oppstart behandling. Andre overganger er opphold fra behandlingen er gjennomført til bolig er på plass, eller til skole, jobb eller andre aktiviteter er på plass. Dette må planlegges, helst bør dette arbeidet starte for oppstart behandling. En mer aktiv bruk av individuell plan vil kunne bidra til bedre behandlingsforløp. Pasient- og brukerombudene erfarer at mange rusavhengige fortsatt ikke har individuell plan.

Når pasienten har fått en individuell plan må det sikres at ikke planen fremstilles som et mål i seg selv, men som et nødvendig verktøy for å koordinere ulike hjelpetiltak og arbeidsoppgaver, noe som blant annet påpekes av Rusmiddelbrukerens interesseorganisasjon.

I løpet av 2018 innføres pakkeforløp også innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Virkningene bør følges nøye og evalueres forløpende. Pakkeforløpene skal bygge på nasjonale og internasjonale faglige retningslinjer for utredning og behandling der disse finnes. Målet er å stadig forbedre behandlingstilbudet og redusere uønsket variasjon slik at alle får så god og effektiv behandling som mulig. De skal ikke redusere den individuelle tilpasningen. Det er få fasitsvar om hvilken behandling som faktisk sikrer ønsket resultat, og det utfordrer standardiserte forløp mer enn på mange andre områder.

I tillegg til sømløse forløp etterlyses mer medvirkning ved valg av medikamenter og ulike forhold rundt henteordninger og bruk av urinprøver. Fortsatt mottar vi klager fra pasienter som har legemiddelassistert rehabilitering, og som forteller om mangel på brukermedvirkning ved valg av medisiner. De forteller at deres erfaringer ikke blir lyttet til og at LAR- veilederen følges for slavisk, spesielt i forhold til valg av substitusjonsmedikament. Det må være en forutsetning at pasienter også i denne delen av helsetjenesten får en individuell vurdering av sin tilstand.

En pasient ble skrevet ut av en institusjon for avrusning og utredning fordi han ruset seg etter å ha fått tilgang til et medisinskap. Han påklaget umiddelbart og ba skriftlig om oppsettende virkning. Dette ble avslått og beslutningen ble opprettholdt. Pasienten fikk så beskjed om at han selv kunne påklage dette til Fylkesmannen. Han tok deretter kontakt med ombudet som fikk historien bekreftet ved en henvendelse til institusjonen. På vegne av pasienten sendte ombudet en klage til fylkesmannen, samt en anmodning om å vurdere institusjonens rutiner for saks- og klage-behandling. Fylkesmannen konkluderte med at utskrivelsen innebar at pasientens rett til nødvendig helsehjelp ikke var oppfylt. Fylkesmannen påpekte videre at institusjonen hadde mangelfulle prosedyrer for behand-ling av klager og ba helseforetaket endre sine prosedyrer i henhold til aktuelt lovverk.

Pasientene og pasient- og ombudene etterlyser bedre begrunnede avgjørelser, som muliggjør økt forståelse for beslutningene, eventuelt gir bedre grunnlag for en klage.

Prioritering av barn og unge – mindre snakk og mer handling

Det fokuseres i stadig større grad på forebygging, ikke minst når vi snakker om barn og unge. Det er positivt. Pasient- og brukerombudene erfarer likevel at helsetjenester til barn og unge ikke i tilstrekkelig grad møter de reelle behov.

Kommunen skal tilby helsefremmende og forebyggende tjenester, herunder helsetjeneste i skoler og helsestasjonstjeneste.

En forutsetning for å nå foreldre og ikke minst barn og ungdom, er at de kjenner til tilbudene og at de oppleves som lett tilgjengelige. I dag er det store forskjeller i barn og unges tilgang til helsestasjon og skolehelsetjeneste, jfr. Rapport IS-2543 Kartlegging av årsverk i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.

En mor til tvillinger på snart 3 år kontaktet pasient- og brukerombudet og fortalte at de ikke hadde fått innkalling til 2-års kontroll. Hun hadde kontaktet helsestasjonen flere ganger, og fått til svar at de ikke hadde lege tilgjengelig og at 2-årskontrollene derfor var satt på vent. Andre steder i kommunen hadde helsestasjonene et tilbud til 2-åringer. Etter henvendelse fra ombudet fikk tvillingene kontroll måneden etter. Kommunelegen forklarte at årsaken til opphopningen av 2-års kontroller skyldes problemer med å rekruttere ny lege, men at det nå var ansatt en ekstra lege og at de styrket legeressursene i en periode slik at de kom ajour med 2-åringene.

Helsedirektoratet vil ha en veiledende bemanningsnorm for helsesøstre i helsestasjon og skolehelsetjeneste, men vil ikke at den skal være juridisk bindende og redegjør for dette i rapporten: Utredning av bindende bemanningsnorm i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. En tilsvarende norm ble forsøkt i 2010, uten at ønsket effekt ble oppnådd. Hvorvidt det er øremerkede midler eller andre løsninger som er svaret, er usikkert.

Det uttrykkes også bekymring for tilbudet til barn- og unge med psykiske lidelser. Fra foreldre, ungdom og ansatte i tjenestene etterspørres en økning i kapasiteten ved poliklinikkene og døgnavdelingene, men også at samarbeidet mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten styrkes, for bedre å utnytte hverandres kompetanse og ressurser.

En ung jente med en alvorlig spiseforstyrrelse opplevde å bli kasteball i helsetjenesten. I følge behandler i barne- og ungdomspsykiatrien skulle hun hatt et døgntilbud, men dette var ikke tilgjengelig grunnet liten kapasitet på døgnplasser. Foreldrene fikk opplyst at det flere ganger var meldt avvik om kapasitetssvikt, uten at situasjonen var endret. Foreldrene fikk ikke informasjon om klagemuligheter. Først ved henvendelse til pasient- og brukerombudet ble foreldrene orientert rett til å klage og fikk bistand til dette. Saken behandles nå hos tilsynsmyndighetene.

Som ellers i helsetjenesten etterspørres bedre kjennskap til og etterlevelse av pasient- og brukerrettighetene blant ledere og ansatte. Flere bør SI I FRA når hjelpetilbudet ikke samsvarer med behovet. Vi erfarer at ansatte i helsetjenesten i for liten grad veileder pasienter og pårørende om deres klageadgang.

Ungdomsråd på sykehusene

Barnekonvensjonen artikkel 12 sier at ungdom har rett til å si sin mening og bli hørt.

I Nasjonal helse- og sykehusplan for perioden 2016-2019 ba regjeringen om at det som en del av arbeidet med å skape pasientens helsetjeneste ble opprettet ungdomsråd i alle helseforetak. Fra flere hold, blant annet Barneombudet, roses Ungdomsrådet ved Akershus universitetssykehus for sin viktige innsats og pådriverrolle for å få til dette. Fortsatt har ikke alle helseforetakene lykkes med å etablere et slikt råd. De går glipp av mye kunnskap om hvordan tilbudet til barn og unge på sykehus kan bedres. Dette gjelder for eksempel i forhold til overgangen fra å være barne- og ungdomspasient til voksenpasient, men også om det å være pårørende som barn og ungdom.

Gjennom henvendelser til ombudene og i kontakt med ungdomsråd på sykehus, er vi gjort oppmerksom på at overgangene mellom barne- og voksenavdelinger kan by på store utfordringer for pasientene. I overgangene settes samhandling på prøve og dette går ut over pasientene. De opplever mangelfull informasjon, manglende flyt i behandlingsforløpet og de forteller at det skaper utrygghet.

I oppdragsdokumentene til de regionale helseforetakene for 2018 tydeliggjøres en forventning om at de nå må sørge for at helseforetakene utvikler rutiner for

god overføring fra barne- til voksenorientert helsetjeneste. Rutinene skal være basert på beste tilgjengelige kunnskap. Ifølge dokumentene skal rutinene omfatte overføring internt i sykehuset og mellom sykehuset og primærhelse-tjenesten. Pasient- og brukerombudene forutsetter at ungdomsrådene blir en tett samarbeidspartner i dette viktige arbeidet, og at de sykehusene som ikke har et ungdomsråd etablerer dette.

Pasientforløpene – Utfordringer

Pasienter ønsker seg trygge, forutsigbare behandlingsforløp av god kvalitet. Behandlingsforløpene starter gjerne med kontakt med fastlege, og eventuell henvisning til spesialisthelsetjenesten, eller ved akutt innleggelse i sykehus. Mange forteller om møter med dyktige og engasjerte helsepersonell, men mange har også erfaringer med pasientforløp som ikke oppleves som sømløst.

Vi vet at det arbeides kontinuerlig med forbedringer, både i forhold til kvalitet og effektivitet. Ombudene vil likevel trekke frem noen punkter som utfordrer de gode pasientforløpene, slik som:

- Dårlige henvisninger og varierende vurderinger av disse
- Manglende internhenvisning i utredningsfasen, slik at pasienten eventuelt må tilbake til fastlegen for å få ny henvisning
- Mangelfull planlegging av neste behandlingstiltak, for eksempel konkret operasjonstidspunkt eller neste kontroll
- Mangelfullt samarbeid internt og mellom ulike behandlingsteder
- Mangelfull informasjon til pasient og pårørende, både underveis i forløpet og i forbindelse med utskriving
- Mangelfull samhandling mellom tjenestenivåene, særlig ved utskriving
- For tidlig utskriving og risiko for reinnleggelse; svingdørsproblematikk
- Systemer/IKT løsninger som ikke understøtter oppgavene, og ulike systemer som ikke «snakker sammen»

Fritt behandlingsvalg

Når pasienter har behov for helsehjelp i spesialisthelsetjenesten, har pasienter som hovedregel en rett til fritt å velge hvor en henvising skal sendes for vurdering, og hvilket behandlingssted man vil benytte. Dette er i utgangspunktet bra. Ombudene har imidlertid erfaringer som viser svært varierende kjennskap til denne rettigheten - både hos pasienter og helsepersonell. Videre erfares varierende vilje til å informere om annet behandlingsted når kapasiteten er begrenset og hvor pasienten kan være tjent med å bli overført til annet behandlingssted. Dersom ikke tjenestene selv informerer om og hjelper pasientene med bruk av fritt behandlingsvalg, vil rettigheten kun være et gode for de som har kjennskap til rettigheten og har ressurser til å benytte den. Er

dette i samsvar med formålsparagrafen i pasient- og brukerrettighetsloven som viser til at befolkningen skal ha «lik tilgang på tjenester»?

> **Pasient hadde blitt vurdert og undersøkt på lokalsykehus med uavklart tilstand angående hudforandring. Pasienten ønsket at den videre behandlingen skulle skje på et annet sykehus i samme helseregion, og ba om å bli henvist dit. Pasienten fikk først avslag fra dette sykehuset med begrunnelse om at de måtte prioritere pasienter som bodde innenfor helseforetakets grenser. Pasienten klaget på avslaget og saken ble behandlet av Fylkesmannen. Fylkesmannen konkluderte i saken at sykehuset hadde feil tolkning av hvordan retten til fritt behandlingsvalg skulle praktiseres. Etter Fylkesmannens gjennomgang har sykehuset tatt denne problemstilling opp med alle sine enheter som mottar henvisninger og vist til at de har utarbeidet felles retningslinjer på dette området.**

Vi erfarer også at virkeområdet for fritt behandlingsvalg er for lite kjent og praktiseres ulikt i tjenestene. Utfordringer i praktiseringen av denne rettigheten gjør seg gjeldende både før oppstart av helsehjelpen og underveis i forløpet. I den akutte fasen kan man ikke benytte fritt behandlingsvalg.

Noen pasienter eller pårørende ønsker av praktiske årsaker å bytte sykehus under et behandlingsforløp. Årsaken til dette kan også være tillitsbrudd etter uheldige opplevelser eller hendelser ved det sykehuset de er innlagt. Ombudene erfarer at sykehusene i noen tilfeller nekter dette fordi de mener denne retten bare gjelder før innleggelse i sykehus og ikke når utredningen eller behandlingen er igangsatt. I en sak erkjente sykehuset at pasienten hadde en slik rett, men nektet likevel å overføre pasienten. Ombudet bistod pasienten med å sende klage til Fylkesmannen.

Systemet er lagt opp til at folk selv kan velge behandlingsted ved bruk av nettsidene på Helsenorge.no eller ved å ringe 800 HELSE (800 43 573). Ombudene er kjent med at svært mange av disse henvendelsene blir overført til pasientrådgivere i helseregionene som har spesialkompetanse på tjenesten velg behandlingssted. Ombudene erfarer at pasientene mottar veldig god veiledning hos disse pasientrådgiverne. Der møter man fagfolk, erfarne sykepleiere, med stor oppdatert kunnskap.

Underveis

Ombudene mottar henvendelser som viser at pasientenes forventninger til behandlingsforløpene ikke innfris og at pasientrettighetene ikke etterleves.

I årsmeldingen i fjor uttrykte ombudene bekymring for at virksomhetens fokus for å unngå fristbrudd går ut over kvaliteten på det totale pasientforløpet. Denne bekymringen har ombudene fortsatt. Det kan synes som om styringsdokumentene, med regler om hvilke økonomiske følger fristbrudd kan få for virksomheten, blir viktigere å følge enn pasientenes rett til et forsvarlig pasientforløp.

Ombudene erfarer at foretakene har fokus på å unngå fristbrudd for å unngå økonomiske følger, og mindre fokus på å hjelpe pasienten til å vurdere bruk av annet behandlingssted med kortere ventetid. Nytt behandlingssted blir i hovedsak presentert som et alternativ for pasienten når sykehuset ser de ikke har kapasitet til å gi helsehjelpen innen fristen, med risiko for økonomiske følger.

En kvinne ble henvist til sykehuset. Ved poliklinisk undersøkelse fikk hun opplyst at det var behov for operasjon med fjerning av to cyster. Da kvinnen ikke hadde hørt noe cirka 2 måneder etter konsultasjonen, tok hun kontakt for å etterspørre tidspunktet for operasjon. Sykehuset opplyste at man ikke «fant henne» satt opp for operasjon. Hun ble imidlertid satt opp for preoperativ time få dager senere. Under konsultasjonen ba hun om et tidspunkt for den planlagte operasjonen. Sykehuset kunne ikke gi et slikt eksakt tidspunkt, men beskjed om at hun ville få et innkallingsbrev. Hun fikk ikke noe slikt brev, og ringte på ny etter cirka to måneder for å høre om operasjonsdato. Hun fikk beskjed om at hun var satt opp til operasjon om kort tid. Et par dager senere fikk hun kontrabeskjed, operasjonen måtte utsettes ytterligere. Kvinnen tok da kontakt med pasientombudet, som skrev til sykehuset. Det ble formidlet at pasienten reagerte på den mangelfulle behandlingen/oppfølgingen, samt fravær av informasjon underveis. Det ble også formidlet at kvinnen hadde tapt tillit til sykehuset gjennom den dårlige håndteringen av henne, og at hun vurderte å benytte et annet sykehus, jfr. fritt behandlingsvalg. Kort tid etter ble kvinnen kontaktet av sykehuset og fikk tilbud om operasjon et par dager senere. Operasjonen var vellykket og cystene viste seg å være godartede. Sykehuset opplyste at de hadde vurdert lav risiko for at cysten var ondartet, og dette vår årsak til at hun ikke ble prioritert tidligere. Denne informasjonen hadde ikke blitt kommunisert til kvinnen. Hun hadde gått i flere måneder med en

ubegrunnet frykt for ondartet sykdom, i tillegg til å forholde seg til et sykehus der hun selv måtte følge opp for å få gjennomført en planlagt operasjon.

Kontaktlege

Pasienten i spesialisthelsetjenesten ønsker seg en fast lege å forholde seg til. Dette har vært forsøkt løst på forskjellige måter tidligere. Fra september 2016 ble pasienter med alvorlig sykdom, skade og lidelse og med behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet, gitt en rett til å få oppnevnt en kontaktlege. Dette er en rettighet aktuelle pasienter skal orienteres om, og spesialisthelsetjenesten plikter å gi informasjon om hvem som er pasientens kontaktlege. Ombudene erfarer imidlertid at denne pasientrettigheten ikke følges opp på tilfredsstillende måte. Ved en del sykehus ser det ut som at ordningen kun fungerer som en rett på papiret.

Med disse erfaringene fremholder ombudene viktigheten av at man etablerer ordninger som lar seg gjennomføre i praksis.

Eksemplene nedenfor er tatt fra hele landet:

En pasient ble fulgt opp for uhelbredelig kreft. Pasienten fortalte om flere episoder som ga inntrykk av mye rot, uorganisert system og generelt svært mangelfull informasjon. Pasienten hadde vært i kontakt med sykehuset og etterlyst kontaktlege. Sykehuset besvarte henvendelsen med at det er noe avdelingen ikke hadde mulighet til å få til. Ombudet sendte klage til sykehuset. Pasienten fikk en kontaktlege, men formidlet til ombudet at ordningen ikke fungerte. Ombudet har tatt det opp med sykehuset at ordningen med kontaktlege ikke er på plass.

Ombudet har fått opplyst at enkelte leger vegrer seg mot å ta på seg denne type oppgaver/funksjoner, fordi de ikke kjenner til innholdet i kontaktlege-ordningen.

Datter tok kontakt med ombudet vedrørende moren som var under palliativ behandling på et sykehus. Pasienten opplevde stadig å få nye leger for hver konsultasjon, med dårlig kommunikasjon og samarbeid mellom avdelingene. Legene på vakt kunne ikke besvare spørsmål. Ingen kunne svare på hvem som var kontaktlege. Ombudet deltok sammen med pårørende i et møte med sykehuset. Dialogmøtet ble en god opplevelse og nyttig for begge parter. Datteren fikk gitt sin tilbakemelding. Avdelingsoverlegen uttrykte forståelse for mye av det som ble tatt opp.

Selv om det er etablert rutiner for kontaktlege, viser det seg at disse ikke alltid er kjent blant de ansatte:

Pårørende tok kontakt med ombudet fordi de opplevde at det var mange leger involvert i utredningen og behandlingen av pasienten. Legene sa ulike ting, svarte ulikt på pårørendes spørsmål, og etterlot et inntrykk av å være uenige med hverandre og samarbeidet ikke. Pårørende ble urolige, utrygge og slitne av kommunikasjonen som var både utmattende og irriterende. Ombudet informerte om retten til kontaktlege og ba pårørende anmode om dette. Da pårørende kontaktet sykehuset om dette viste det seg at legene ikke kjente til ordningen. De mente at kontaktlege i deres avdeling uansett måtte være den som «til en hver tid er på vakt». Ombudet tok saken opp i møter både med foretakets brukerutvalg, foretaksledelsen, klinikksjefer og avdelingssjefer. Det kom da frem at det var etablert rutiner for kontaktlegeordningen, men at verken pasientrettigheten eller rutinene var tilstrekkelig kjent hos helsepersonellet.

Ordningen med kontaktlege er viktig for barn og unge, som over tid må kombinere behandling, familieliv og skole på en best mulig måte. Det er ikke alltid det legges til rette, noe denne saken viser:

En mindreårig pasient var i et lengre utredning- og behandlingsforløp på sykehus på grunn av en kronisk lidelse. Utredningene tok tid og fremsto som dårlig planlagt. Blant annet ble en nødvendig henvisning til mer

spesialiserte tjenester liggende ubehandlet uforholdsmessig lenge. Kommunikasjonen mellom sykehus og foreldre, skole og fastlege var tidvis ikke god. Følgene av dette var usikkerhet omkring legemiddelbruk og dårlig fremdrift i arbeidet med å tilrettelegge skoletilbudet til barnet. Det var én lege som hadde hovedansvar for utredningen og som foreldrene hadde forholdt seg til. Vedkommende var kun tilgjengelig hver femte uke, noe som var problematisk med tanke på informasjonsbehovet og arbeidet med et helhetlig og tilrettelagt tilbud for barnet. Ombudet tok dette opp med sykehuset, som erkjente sakens faktiske sider og sørget for at pasienten fikk en kontaktlege som i større grad var tilgjengelig.

Pasientene har rett til informasjon og medvirkning, og de forventer koordinerte tjenester. Ombudene erfarer at ordningen med kontaktlege pr i dag ikke synes å fungere som forutsatt. Målet med kontaktlegeordningen er at oppfølgingen av hver enkelt pasient skal bli bedre, tryggere og mer effektiv. Mye arbeid gjenstår før dette er på plass.

Hjem igjen med kunnskap i kofferten?

Behandlinger ved norske sykehus utføres enten som planlagte tjenester eller som øyeblikkelig hjelp. De planlagte aktivitetene representerer hovedvekten; cirka 80 %. Den gjennomsnittlige liggetiden i norske sykehus er stadig kortere, og i 2016 var den i snitt på 4,2 døgn (jfr. 7,5 døgn i 1989). Pasientene har i dag kort liggetid på sykehus, og de opplever at helsepersonellet har det travelt.

Gjennom årene har pasienter blitt gitt rett til informasjon og innsyn i egen journal. Noen får med seg epikrisen ved hjemreise. Vi erfarer likevel at både kommune og pasienter etterlyser informasjon om den mottatte behandlingen, om hvordan de skal forholde seg etter utskriving, og hva som skal følges opp. Mangelfull informasjon går igjen som et tema i de fleste av sakene hos ombudene.

Kvinne ble operert for brudd i hoften. Etter utskriving var hun i villrede om hva hun kunne gjøre og ikke burde gjøre, som nyoperert. Hun hadde en erindring om at det ble gitt noe informasjon fra en lege mens hun fortsatt var preget av narkose, men husket ikke noe fra samtalen. Hun hadde heller

ikke fått noe skriftlig informasjon. Helsepersonellet hadde ikke sikret seg at informasjonen var mottatt og forstått av pasienten. Det var heller ikke journalført at informasjonen var gitt.

Ombudene har trukket frem viktigheten av utskrivningssamtale. Vi erfarer at dette gjennomføres i for liten grad. Dette gjør pasienter og deres pårørende usikre, og det har uheldige konsekvenser.

En pasient hadde fått gjennomført omfattende og komplisert behandling i spesialisthelsetjenesten. Etter utskriving fra sykehuset satt pasienten igjen med en del ubesvarte spørsmål om behandling og prognose som gjorde henne usikker. Hun tok derfor kontakt med aktuelle avdeling på sykehuset for å få informasjon om dette. Avdelingen på sykehuset opplyste at de ikke hadde kapasitet til å svare. Pasienten fikk beskjed om at hun måtte be fastlegen henvise henne inn til avdelingen på ny dersom de skulle sette av tid til å gi aktuell informasjon om behandlingen. Ombudet orienterte pasienten om retten til å få informasjon, og retten til å få nødvendig innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten kontaktet avdelingen på ny og orienterte om dette, og fikk den informasjonen hun trengte.

PasOpp undersøkelsene hvor pasienter i somatiske avdelinger svarer på en del spørsmål, viser at sykehusene har dårligst score på informasjon ved utskriving fra sykehus. Resultatene i disse årlige undersøkelsene viser liten bedring på dette punktet. «Trygg utskrivning» inngår som et av tiltakene i det nasjonale pasient-sikkerhetsprogrammet. *Ombudene forventer at slike utskrivingssamtaler blir en selvfølgelig avslutning på et hvert sykehusopphold.*

Vedlegg: Årsmelding 2017, Pasient- og brukarombodet Hordaland

Pasient- og brukarombodet si verksemd er heimla i Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2.juli 1999, kap.8 og mandatet er to-delt. Ombodet skal arbeide for å ivareta pasienten og brukaren sine behov, interesser og rettstryggleik overfor den statlege spesialisthelsetenesta og den kommunale helse- og omsorgstenesta. Del to i mandatet held fram at ombodet skal bidra til å betre kvaliteten på desse tenestene.

Ombodet utøver si verksemd sjølvstendig og uavhengig. Ombodsordninga har eit eige kapittel i Statsbudsjettet og er administrativt knytt til Helsedirektoratet gjennom eit disponeringsskriv.

Dei tilsette

Førstesekretær:	Berit Kristin Botn
Sosionom / seniorrådgjevar:	Anne Karin Rinde
Helsesøster / seniorrådgjevar:	Irene Grov
Jurist / seniorrådgjevar:	Valgjerd Tvedt Levinsen
Sosionom / seniorrådgjevar:	Randi Irene Hansen
Pasient- og brukarombod:	Rune Johan Skjælaaen.

Kontoret er bemanna med 5,5 årsverk . Dei tilsette har helse/sosialfagleg og juridisk kompetanse samt mykje erfaring frå helsetenesta og offentleg forvaltning. Dei tilsette har i tillegg etter- og vidareutdanning på ulike område. Ombodskontoret i Hordaland har difor god kompetanse til å løyse oppdraget. Det har ikkje vore utskiftingar blant dei tilsette siste år.

Budsjett og rekneskap

	2015	2016	2017
Budsjett	3 981 000	4 035 787	4 773 281
Rekneskap	4 007 000	3 940 573	4 675 365

Pasient- og brukarombodet i Hordaland er ombod for omlag 520 000 innbyggjarar der over halvparten bur i Bergen. Ombodet blir kontakta av folk busett i heile Hordaland

Den dagleg verksemda

Folk tek oftast første kontakt med kontoret gjennom telefon eller e-post. Det kan vere spørsmål om pasientrettar, eller andre faktaspørsmål som gjeld helse- og omsorgstenesta. I mange høve blir kontakten følgd opp i samtalar med rådgjevar i kontorlokala våre. Pasient- og brukarombodskontoret har flytta inn i nye, moderne lokale i KLP sitt nybygg ved Jernbanestasjonen og er lett tilgjengeleg nær fleire kollektivknutepunkt.

Folk har ulike behov for hjelp, og vi prøver å møte folk med tiltak tilpassa den situasjonen dei er i. Saker kan enda opp med råd og rettleiing , brev til helse- og omsorgstenesta, møter med tenestene, søknad om pasientskade-erstatning eller sak til tilsynsmyndighetene. Vi nyttar tolk dersom det er behov og vi kjøper tolketeneste av Bergen kommune.

Pasient- og brukarombodet skal og med si verksemd bidra til å betre kvaliteten på helsetenesta. Vi ser at vår kontakt med helsetenesta i mange høve bidrar til å få løyst saker. I møte med tenestestadene kan pasientar og pårørande saman med tilsette frå ombodskontoret ta opp problem dei har støytt på. Vi har erfart at slike møte gjerne har resultert i endring av rutinar og prosedyrar. Både dei som søker hjelp hos ombodet og tilsette i helsetenesta gjev uttrykk for at slike møte er nyttige. Pasient- og brukarombodet har óg møte med leiarar i helsetenesta, brukarutval og med tilsynsmyndighetene for helsetenestene. Ombodet

møter politikarar lokalt og sentralt der vi formidlar våre inntrykk av korleis helsetenesta fungerer. Det er viktig at dei som vedtar dei økonomiske rammene for helsetenesta får god kunnskap om kva som er bra i møte med helsetenesta og kva som ikkje fungerer godt nok.

Det er viktig at dei som har bruk for hjelp frå pasient- og brukarombodet skal kjenne til ordninga. Vi driv derfor ei utstrakt verksemd med foredrag og informasjon på eldretreff, senioruniversitet, brukar- og pasientorganisasjonar, brukarutval ved sjukehusa og lærings- og meistringssentra. Vi presenterer ombodskontoret sitt oppdrag og mandat og gjer greie for dei rettar innbyggjarane har i helsetenesta. I slike samanhengar får vi og mykje kunnskap om korleis folk opplever møtet med helsetenesta. Vi har også undervisningsoppdrag i helseutdanningane ved høgskulane i Bergen og ved Universitetet i Bergen.

Registrerte saker ved ombodskontoret

Talet på saker ved Pasient og brukarombodet i Hordaland er stabilt. Nokre saker er omfattande og kan omfatte fleire problemstillingar og fleire tenestestader mens andre er av meir generell karakter og ikkje knytt opp til ein spesiell tenestestad.

Ein tredel av sakene gjeld den kommunale helse og omsorgstenesta og omlag 60 prosent av desse sakene handlar om kommunehelsetenesta i Bergen.

Registrerte saker	**2015**	**2016**	**2017**
Spesialisthelsetenesta	812	778	831
Kommunehelsetenesta	412	444	417
Anna og saker utanfor vårt saksområde	126	113	86
Total	1350	1335	1334

Utfordringar i saksområde frå spesialisthelsetenesta

Pasientreiser, avdelinga som organiserer transport til og frå behandlingsstadene, har fått mykje negativ merksemd i 2017. Årsaka er at Pasientreiser har inngått nye avtaler med taxi-selskap som ikkje har evna å få pasientar til og frå behandlingsstadene til rett tid. Dette har ført til avlyste behandlingstimar og mange frustrerte pasientar og helsepersonell. Frå ombodet si side har vi oppmoda pasientar til å klage til Pasientreiser slik at avvik vert registrert. I møte

med Pasientreiser har vi fått opplyst at dei har sett i verk tiltak for å redusera talet på avvik og at dei følgjer situasjonen tett.

Retten til fritt behandlingsval vert sett på prøve. Ventetid på gjennomføring av helsehjelpa er ei utfordring for mange som har rett til helsehjelp. Det er positivt at fleire og fleire behandlingar vert gjennomført gjennom standardiserte behandlingsforløp der pasienten veit kor tid dei ulike behandlingane skal skje. Men pasientar med diagnoser som ikkje er i slike standardiserte behandlingsforløp opplever ein annan situasjon der mange får stadige utsetjingar og uklare meldingar om når eksempelvis kirurgi skal gjennomførast. Pasientane har fått utgreiing, og sjukehuset er med det ikkje ansvarleg for fristbrot Men tidspunktet for behandlinga vert skjøve ut i tid. Med uklåre meldingar om når behandlinga / operasjonen skal gjennomførast, kan pasienten vanskeleg gjere bruk av retten til fritt behandlingsval.

Helseforetak	2016	2016	2017
Helse Bergen HF	440	448	505
Helse Fonna HF	64	62	59
Haraldsplass Diakonale Sjukehus	36	45	42

Utfordringer i saksområde frå kommunal helse- og omsorgsteneste

Kommunene organiserer helse- og omsorgstenestne forskjellig. Nokre kommunar satsar mykje på heimebasert omsorg og byggjer ut heimsjukepleie og tilrettelagte bustader. Andre kommunar har god sjukeheimsdekning og har satsa mindre på heimebasert omsorg.

Stortinget vedtok i juni 2016 ei utviding av pasient- og brukarrettane ved å lovfesta rett til sjukeheimsplass. I pasient- og brukerrettighetsloven ny § 2-1 er det bestemt at søkjer som oppfyller kommunen sine kriterier for langtidsplass, men som med forsvarleg hjelp kan bu heime i ventetida, skal ha rett til vedtak. Vedtaket inneber at om ein er kvalifisert for langtidsplass og det ikkje er ledige plassar, så skal ein settast på ei venteliste. I nokre kommunar er det for få sjukeheimsplassar og ventelistene vert lange. Vår erfaring er at vedtaket i Stortinget om rett til sjukeheimsplass ikkje er ein styrka pasientrett når kommunen har oppfylt retten ved å plassera ein med vedtak om langtidsplass på ein venteliste. Ulike døme frå avis og TV stadfestar denne oppfatninga.

Kva vart gjort med sakene

Pasient- og brukarombodet i Hordaland har fokus på at dialog ved mange høve kan gje eit betre resultat enn langvarig klagesakshandsaming. Vi er opptekne av at saker skal løysast på riktig nivå og prøver å bidra til at usemje ikkje eskalerer til konfliktar. Som nemnt over kan ein telefonsamtale, møte og brev direkte til helsetenesta løyse ein del av sakene. Vi hjelper og pasientar og pårørande med å søke erstatning hos Norsk Pasientskadeerstatning når dei ynskjer bistand til dette. Nokre saker vert sendt til Fylkesmannen. Det kan vere ein rettighetsklage når ein har fått avslag på ei helse- og omsorgsteneste eller «anmodning om tilsyn» når det er klage på kvaliteten på helsehjelpa eller oppførselen til helsepersonell.. Pasient- og brukarombodet har og i nokre tilfelle plikt til å melde frå til Fylkesmannen då lova seier at *«pasient- og brukerombudet skal underrette tilsynsmyndighetene om tilstander som det er påkrevd at disse følger opp.»* (Pasient- og brukerrettighetsloven §8-7)

Digitalisering

Vestlandspasienten er ein digital reiskap under utvikling som skal hjelpa pasientar i spesialisthelsetenenesta med ulike tenester, mellom anna endring av timeavtalar og digital tilgang til pasientjournalen som gjer det mogleg å lese sjukehusjournalen på nett. Ein kan vidare lese tilvisinga frå fastlegen og sjå om ho er vurdert av ein spesialist, og svaret på tilvisinga. Det er positivt at ein gjennom Vestlandspasienten lettare kan ha kontakt med sjukehusa. Sjølv om telefonsamtalen framleis oftast er reiskapen folk nyttar når dei ynskjer kontakt med sjukehuset vil ein nok over tid sjå at den digitale utviklinga er eit framsteg. Den digitale kontakten kan nyttast heile døgnet og er ikkje avgrensa til nokre timar telefontid der det er strevsamt å få kontakt med ein som kan svare.

Bergen, 23.02.2018

Rune J. Skjælaaen
Pasient- og brukarombod i Hordaland

Kontaktinfo: Zander Kaaes gate 7, 5015 Bergen
Telefon: 55 21 80 90
E-post: hordaland@pobo.no

96532 / ANDVORDGRAFISK.NO

www.pasientogbrukerombudet.no

Pasient- og brukerombudet

ÅRSMELDING 2017

– Med erfaringer fra Rogaland

Forord

Det har vært et travelt år for pasient- og brukerombudene. Vi har opplevd en jevn saksøkning de siste år, også i 2017 hvor vi hadde 15 200 henvendelser. Det er likevel viktig å påpeke at ombudenes årsrapport ikke er en tilstandsrapport om helse- og omsorgstjenestene. De fleste har gode pasientopplevelser, hvor det ikke er nødvendig å kontakte ombudene. Våre erfaringer er først og fremst viktige for å tydeliggjøre svakheter og forbedringspotensial. Vi skal være kjent og tilgjengelig over hele landet. Vi skal bidra til økt kvalitet og pasientsikkerhet i helsetjenestene og jobbe ubyråkratisk og effektivt.

Risikoen for at svikt og urett ikke oppdages eller rettes opp finnes i alle pasient- og brukergrupper. De som er mest sårbare når svikt oppstår er ofte de som står alene, de som står uten nettverk eller støttespillere rundt seg. «Du skal være frisk for å være syk», heter det i et kjent ordtak. Det kan være vanskelig å få kunnskap om pasientrettigheter og kreve disse oppfylt når du selv er svekket av sykdom. Pårørende er en stor ressurs i helse- og omsorgstjenestene, men vi møter også utslitte og motløse pårørende i vår arbeidshverdag. Over 4000 av de som kontaktet oss i 2017 var pårørende til voksne pasienter og brukere. Rundt 800 var pårørende til barn.

Ombudene har særlig fokus på å bistå de som trenger det mest. Vi møter pasienter og brukere innenfor alle aldersgrupper og innen alle typer av helse- og omsorgstjenester. Det gjør inntrykk når en enslig far til et lite barn har opplevd å få rasert avlastningstilbudet sitt uten lovlig grunn. Det gjør inntrykk når en eldre kvinne utrykker sterk redsel for hva som vil skje med henne dersom de ansatte i tjenestene skulle finne ut at hun har kontaktet pasientombudet. Det er fare for at de som ikke kjenner til og benytter et stadig mer komplekst regelverk ikke får de tjenester de har krav på. Regelforståelse og rettighetskompetanse blant tjenesteyterne er også variabel og ofte for dårlig. Denne årsrapporten vil derfor ha særlig fokus på å synliggjøre hvor viktig det er at pasienter, brukere og tjenesteytere får økt kjennskap til pasientrettigheter. Samtidig er det viktig at befolkningen kjenner til pasient- og brukerombudsordningen og slik at de kan benytte vår kompetanse. Vi kan være den støttespilleren som trengs.

Lisa Refsnes

Leder for pasient- og brukerombudenes arbeidsutvalg og ombud i Sogn og Fjordane

Innhold

Ombudene anbefaler 4

Introduksjon til ombudenes virksomhet 5
Arbeid med enkeltsaker 7
Arbeidet med å få til kvalitetsforbedringer i tjenestene 8
Utadrettet informasjon om rettigheter og ombudsordningen 8
Årsaker til at ombudene ble kontaktet om et tjenestested i 2017 8

Om å klage, kunnskap og kompetanse 10

Utvalgte tema 12

Fastlegeordningen må moderniseres 13

«Borte bra - men hjemme best» 18
Ja, det gjelder livet 18
Avlastning 19
Omsorgen for våre eldre - trygg hele livet? 20

Rusavhengige må sikres bedre behandlingsforløp 23

Prioritering av barn og unge – mindre snakk og mer handling 25
Ungdomsråd på sykehusene 26

Pasientforløpene – Utfordringer 28
Fritt behandlingsvalg 28
Underveis 30
Kontaktlege 31
Hjem igjen med kunnskap i kofferten? 33

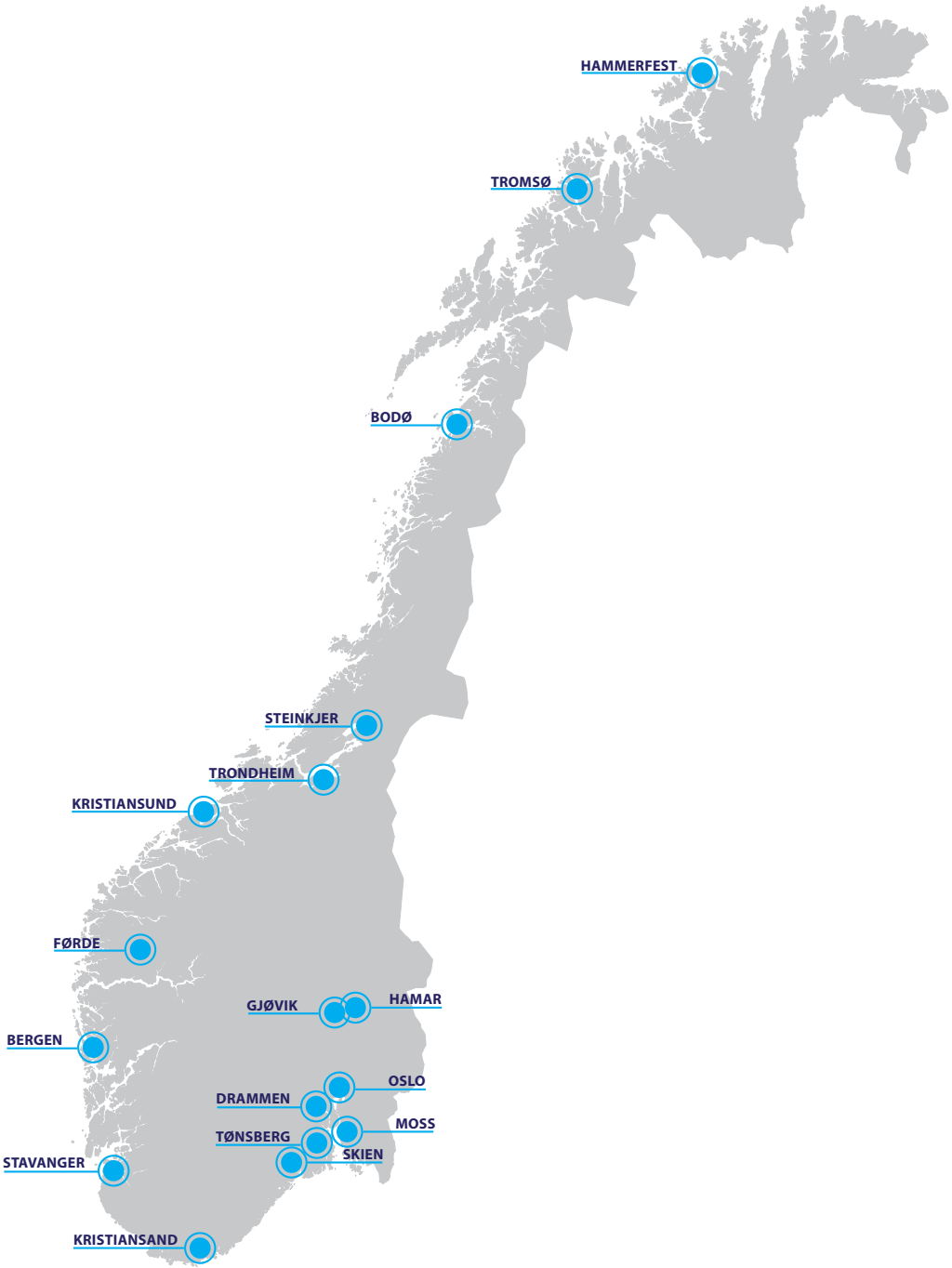
Erfaringar frå Pasient-og brukarombodet i Rogaland 35

Ombudene anbefaler

- Alle kommuner bør tilby forebyggende hjemmebesøk til eldre over 80 år som ikke allerede mottar helse- og omsorgstjenester.
- Det bør gjennomføres et kompetanseløft på pasient- og brukerrettigheter blant ansatte i helse- og omsorgstjenestene.
- Pasienter bør tilbys kopi av henvisninger, epikriser og prøvesvar.
- Det bør gjennomføres tiltak for å bedre kompetanse på bruk av tolk, slik at helsetjenestens ansvar for å bestille tolk ved behov etterleves.
- Ungdom mellom 16 og 18 år bør fritas for å betale egenandel hos fastlegen.
- Utskrivingssamtaler bør være en selvfølgelig avslutning på ethvert sykehusopphold.

Introduksjon til ombudenes virksomhet

Du finner oss i hele landet:

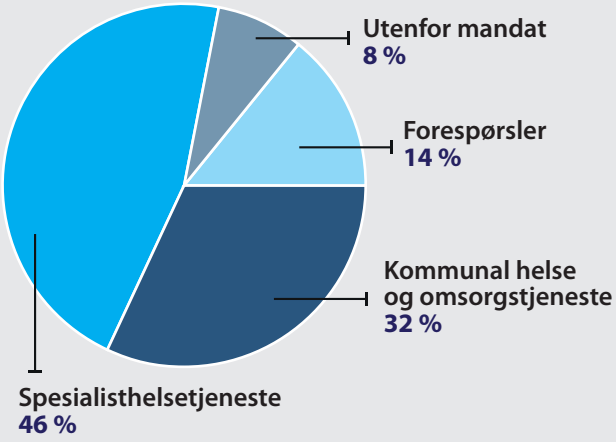


I pasient- og brukerrettighetsloven § 8-1 fremgår det at ombudets arbeid er todelt. Ombudet skal:

- arbeide med enkeltsaker
- bidra til kvalitetsforbedringer i helse- og omsorgstjenesten

Rundt 15 200 personer tok kontakt med pasient- og brukerombudene i 2017 og totalt dreide det seg om 18 100 ulike problemstillinger knyttet til helse- og omsorgstjenestene. Dette er en saksøkning i forhold til tidligere år. En person har ofte flere forhold han eller hun ønsker råd, bistand, informasjon eller veiledning om. Problemstillingene fordeler seg slik:

Sakstyper hos pasient- og brukerombudene



Forespørsler i dette diagrammet er henvendelser som ikke er knyttet til et konkret tjenestested. For eksempel et generelt spørsmål om hvilke regler som gjelder for innsyn i journal. Saker i kategoriene spesialisthelsetjeneste og kommunal helse- og omsorgstjenester er saker der pasient eller bruker ikke er fornøyd med håndteringen til et bestemt tjenestested. For eksempel at pasienten ikke får innsyn i journal av sin fastlege.

Arbeid med enkeltsaker

Ombudene er viktige mottakere og formidlere av pasient- og brukeropplevelser. Ombudenes arbeid kjennetegnes ved tett og direkte kontakt med pasienter, brukere, pårørende og tjenestestedene.

Enhver kan henvende seg til ombudet. De som tar kontakt er pasienter, brukere, pårørende eller ansatte i helse- og omsorgstjenesten. Det er mulig å ta kontakt anonymt, og tjenesten er gratis. Ombudene skal være et tilgjengelig lavterskel-tilbud for de som har spørsmål, tilbakemeldinger eller klager i tilknytning til helse- og omsorgstjenestetilbudene.

Ombudene vektlegger møtene ansikt til ansikt. Bistanden går ofte ut på å lytte, stille spørsmål, gi informasjon om muligheter, hjelpe til å sortere og gi råd.

Dersom det er grunnlag for å gå videre med saken, skjer det i samarbeid med pasienten. Alternativene vil ofte være ett eller flere av disse:

- ta opp saken direkte med tjenestestedet, gi tilbakemelding eller be om et dialogmøte
- klage til fylkesmannen
- søke erstatning fra Norsk pasientskadeerstatning

Noen ønsker å kontakte tjenestestedet og beskrive sine erfaringer, fremføre en klage eller gi en tilbakemelding. I en del saker bistår ombudene med å etablere kontakt med tjenesteyter, og ombudene kan også delta i møter. Hensikten er at pasienten eller brukeren skal få en mulighet til å formidle sine erfaringer, få muligheten til å stille spørsmål, kanskje få en beklagelse, oppleve seg forstått og få gjenopprettet tillit. Ombudene er da med og bereder grunnen for en god dialog.

Slike møter kan ha stor betydning for pasienter, brukere og pårørende og kan gi begge parter en større forståelse og læring. Et vellykket møte kan også resultere i at saker kommer inn på «rett spor» og gi grunnlag for at saken ikke føres over på andre arenaer, men løses gjennom møtet. For å få til slike løsninger er det avgjørende at ombudene reiser rundt der folk bor og der tjenestene gis. Med en økt overføring av tjenester fra spesialisthelsetjenesten til kommunene, blir dette desto viktigere. Dagens ressurser setter begrensninger i omfanget av dette arbeidet.

Arbeidet med å få til kvalitetsforbedringer i tjenestene

Ombudene har daglig kontakt med ansatte på tjenestestedene for å løse saker. Den pasient- og brukererfaring som disse sakene representerer, gir et godt grunnlag for å gi innspill til tjenestestedene på hvordan tjenestene kan forbedres. Vi gir viktige tilbakemeldinger innenfor det aktuelle tjenesteområdet, og blir benyttet som rådgivere med et «utenfra-blikk».

Ombudene møter blant annet i helseforetakenes brukerråd og kvalitets- og pasientsikkerhetsutvalg. Ombudene møter kommunal ledelse, både den administrative og politiske. Ombudene har årlige møter med helseforetakene, fylkeslegene, Statens helsetilsyn, Norsk pasientskadeerstatning og andre myndigheter som bidrar til nyttig og viktig kunnskapsdeling.

Stortingspolitikere får også informasjon om ombudenes erfaringer, både ved ombudenes deltakelse i høringer på Stortinget og direkte kontakt med de ulike fylkesbenkene. Pasient- og brukerombudenes erfaringer benyttes i den årlige meldingen til Stortinget om Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgs-tjenesten. Pasient- og brukerombudene bidrar også med høringsuttalelser innen vårt arbeidsområde.

Utadrettet informasjon om rettigheter og ombudsordningen

Ombudene arbeider aktivt for å øke kunnskapen om pasient- og bruker-rettigheter og ombudsordningen. Vi holder foredrag for brukerorganisasjoner, ansatte på sykehus og i kommunale tjenester, studenter, elever, innvandrere på introduksjonskurs, kommunale råd, pensjonistforeninger, politiske og administrative utvalg. I den utadrettede virksomheten får vi mye kunnskap om hvordan tjenestene erfares. Ombudene benyttes også som foredragsholdere på nasjonale og regionale kurs og konferanser.

Under Arendalsuka arrangerte ombudene frokostmøtet «Pasientrettigheter, gir de like rettigheter til alle?» Vi hadde også stand og deltakelse på flere andre arrangementer.

Årsaker til at ombudene ble kontaktet om et tjenestested i 2017

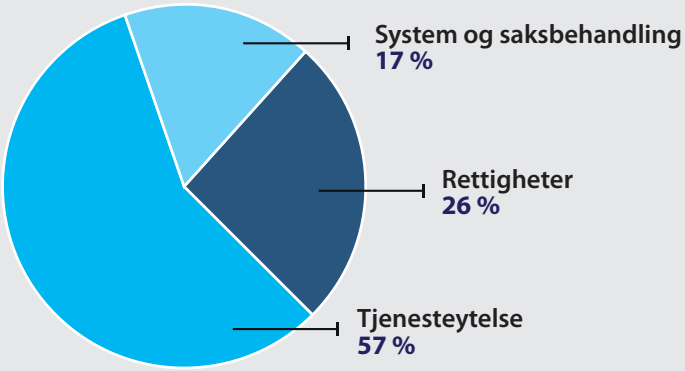
Over halvparten av henvendelsene som er knyttet til tjenestestedene dreide seg om misnøye med selve utførelsen av tjenesten. Pasient eller bruker opplevde at tjenestene ikke var forsvarlige eller omsorgsfulle, eller det ble stilt spørsmål ved

om tjenestene var i tråd med god praksis. I denne kategorien finner vi for eksempel saker om feilbehandling, påført skade, mangelfulle henvisninger, språkproblemer eller lite omsorgsfull hjelp.

26 prosent av henvendelsene var knyttet til rettigheter. Som oftest var det mistanke om brudd på pasient- og brukerrettigheter. I denne kategorien finner vi for eksempel avslag på søknader om tjenester, fristbrudd, innsyn i journal, eller at retten til medvirkning og informasjon for pasienter og brukere ikke er overholdt.

17 prosent av henvendelsene identifiserte vi som svikt i systemer som er laget for å ivareta pasientsikkerhet og flyt i pasientbehandling. Henvendelsene gjaldt tjenestestedets organisering og rutiner. For eksempel mangelfull tilgjengelighet, samhandling mellom etater, saksbehandlingstid eller annen rot og sommel i saksbehandling.

Hva pasienter og brukere er misfornøyde med i møte med helse- og omsorgstjenestene



Informasjon

I svært mange henvendelser, og i alle tre kategoriene, fant ombudene elementer av mangelfull eller dårlig informasjon. God og hensiktsmessig kommunikasjon mellom helsepersonell og de som mottar tjenestene, inkludert deres pårørende, er avgjørende for pasientsikkerheten.

Om å klage, kunnskap og kompetanse

Både brukere og tjenestene har felles mål om gode helse- og omsorgstjenester. I slikt kvalitetsarbeid er tilbakemeldinger fra brukerne nødvendig. Å gi beskjed når det foreligger svikt eller urett er slik sett en del av en kollektiv dugnadsinnsats. Mange er likevel redde for å gi beskjed. Flere er redde for represalier i form av dårligere behandling eller å få stempel som «vanskelig». Samtidig er inntrykket at tjenestene møter negative tilbakemeldinger på en bedre måte enn brukerne frykter. Det er sjelden ombudene mottar henvendelser fra pasienter eller brukere som mener de har fått et dårligere tilbud, eller har blitt møtt på en ufin måte fordi de har klaget. En slik måte å møte en klage på vil selvsagt være uholdbar.

Det er altså ikke oppførselen til tjenesteyterne ved mottak av en klage som bekymrer ombudet, men selve saksbehandlingen. Her ser vi mye kunnskapsløshet. Både ansatte og ledere har for lite kompetanse på regelverk og rettigheter. Helsebyråkrati brukes som et skjellsord. Konsekvensen blir at viktige rettsikkerhetsgarantier misforstås eller avfeies som formålsløs skrivebordjuss. Endringer gjøres uten å opplyse saken eller innhente brukernes mening. Beslutninger fattes uten vedtak eller begrunnelse. Det gis ikke informasjon om klagerettigheter. Man har ikke kjennskap til innholdet i de lovfestede pasientrettighetene. Vi ser eksempler på at situasjonen til andre pasienter skyves frem som begrunnelse for avslag på tjenester. «– Vi har bare en pengesekk. Dersom du får mer hjemmesykepleie vil det gå utover tilbudet til alle de andre som trenger hjemmesykepleie». Det hjelper lite å vedta nye pasientrettigheter når tjenestene ikke har kunnskap om rettighetene eller hvordan de skal behandle dem.

Ombudene gjentar som i tidligere årsmeldinger at det trengs et kompetanseløft på pasient- og brukerrettigheter blant ansatte i helse- og omsorgstjenestene. I denne årsrapporten vil vi derfor ha et særlig fokus på å synliggjøre manglende regelforståelse, dårlig saksbehandling og hvilke konsekvenser det får for pasienter og brukere. Vi vil bruke erfaringer fra saker i 2017 mottatt hos ombudene rundt om i hele landet, for å illustrere situasjonen og behovet for kompetanseøkning.

Brukeren hadde fast støttekontakt. Hun ble kontaktet av kommunen med orientering om at omfanget av tjenesten ville bli redusert. Meldingen kom muntlig, uten forvarsel og ble ikke begrunnet. Brukeren fikk ikke anledning til å ivareta sine interesser gjennom medvirkningsretten eller klageretten. Ombudet tok opp forholdet med tildelingskontoret i kommunen og sikret at det ble truffet skriftlig vedtak og fremsatt klage. På bakgrunn av opplysninger i klagen har tildelingskontoret sett behov for å gjennomgå brukerens totale situasjon, noe som er i tråd med brukerens ønske. Plikten til å gi forhåndsvarsel og til å sikre medvirkning har ombudet tatt opp med kontoret i eget dialogmøte.

Utvalgte tema

I det følgende har vi plukket ut noen temaer vi synes det er viktig å sette søkelys på.

Fastlegeordningen må moderniseres

Pasient- og brukerombudene har i flere år etterlyst en evaluering av fastlegeordningen. Ikke fordi den er dårlig, men fordi endringer i oppgavene utfordrer. Ombudene mener derfor Stortingets vedtak om å evaluere fastlegeordningen høsten 2017 var riktig og nødvendig.

Stadig flere oppgaver tilføres fastlegene som følge av politiske beslutninger og oppgaveforflytninger, for eksempel oppfølging og kontroller etter behandlinger i spesialisthelsetjenesten.

Andre endringer i arbeidsoppgaver fører til at legen må bruke mer tid for å følge opp den enkelte pasient. Samhandlingsreformen har medført at langt sykere mennesker enn tidligere skrives ut fra sykehus til kommune. Den politiske målsettingen om at flest mulig skal bo i eget hjem gir et økt behov for oppfølging fra fastlegen, blant annet fordi de vil ha pasienter som ikke kommer til kontoret, men som vil ha behov for hjemmebesøk.

Fastlegens deltakelse etterlyses i det kommunale samarbeidet. Dette må styrkes for å gi mer helhetlig helsehjelp til pasienter med sammensatte behov.

Pasienter er i stadig større grad avhengig av informasjon om sine rettigheter, om kvalitetsindikatorer, og retten til selv å velge behandlingssted for å kunne manøvrere godt i *Pasientens helsetjeneste*. Vi mener fastlegeordningen må ivareta dette i større grad enn i dag, men ikke nødvendigvis av legen selv. Dette bør inngå i pilotene med primærhelseteam. Også økt rett, plikt og forventninger til brukermedvirkning vil gi økt tidsbruk.

Fastlegen er navet i helse-Norge, også betegnet som døråpner eller portvakt. De fleste nordmenn har en fastlege. I forhold til antall møter mellom fastleger og pasienter som skjer hver eneste dag, er det få som henvender seg med misnøye til pasient- og brukerombudene. Antallet har de siste årene vært rundt 2000. Selv om tallene i seg selv sier lite, erfarer vi at historiene er gjenkjennelige både hos fastlegene og folk flest.

Mange av henvendelsene handler om manglende tilgjengelighet. Det kan være vanskelig å komme gjennom på telefonen og få kjenner til at 80 % av alle telefonsamtaler normalt skal besvares innen to minutter. Det kan også være vanskelig å få time innen ønsket tid. Dette gjelder i de tilfeller der man har behov for time samme dag, men også i de tilfeller der man ønsker en time «innen

rimelig tid». Vi ser eksempler på at fastleger på sine nettsider finner det nødvendig å minne om at hos dem tar det 2 – 3 uker å få time, og helse-sekretærer som sier at hovedregelen om å få time innen fem dager er «umulig»

Kommunene bør i dialog med fastlegene om blant annet deres tilgjengelighet. Skyldes ventetidene for lange lister, eller dårlig organisering? I dag ser det ut som om fastlegeforskriften – Stortingets forventninger til fastlegeordningen - lever sitt eget liv, og at manglende etterlevelse er totalt uten konsekvenser.

Kunnskap om pasientrettigheter blant helsepersonell er en forutsetning for at pasientene skal få innfridd sine rettigheter. I noen saker ser vi at det ikke er slik. At pasienten får en kopi av egen journal når han eller hun ber om det bør være en selvfølge:

> En mann tok kontakt med pasient- og brukerombudet fordi legekontoret ikke ville gi ham kopi av pasientjournalen. Han hadde forsøkt både skriftlig og muntlig henvendelse. Han hadde fått til svar av legesekretæren på fastlegekontoret at hun ikke hadde tid til å kopiere og gi ham journalen. Ombudet henvendte seg skriftlig til legekontoret på vegne av mannen. Mannen mottok da umiddelbart kopi av sin journal.

Det samme gjelder retten til fornyet vurdering:

> Pasienten kontaktet sin fastlege for å be om en fornyet vurdering hos annen fastlege. Ved legekontoret fikk pasienten beskjed om at det ikke eksisterte en slik ordning. Ombudet tok opp forholdet med legekontoret og praksis ved kontoret er nå endret i tråd med lovverket.

En annen problemstilling oppsto i forbindelse med føring av opplysninger i kjernejournalen:

> Pasienten kontaktet sin fastlege og ba legen om å føre inn i kjernejournalen at hun hadde penicillinallergi. Fastlegen svarte at hun ikke kunne gjøre dette. Ombudet kontaktet legesenteret for å høre om de hadde tatt kjernejournalen i bruk. Etter en intern rundt på legekontoret fikk ombudet

tilbakemelding om at kjernejournal nå var tatt i bruk, og pasienten fikk opplysningene inn i kjernejournalen ved neste konsultasjon.

Fastlegen er i mange tilfeller den som, foruten pasienten selv, kjenner pasientens helse best. At fastlegen på forespørsel fra pasienten bistår i forbindelse med en gjennomgang og/eller korrigering av kjernejournalen synes naturlig.

Enkelte fastlegekontor er ikke universelt utformet, slik at pasienter med forflytningsutfordringer kommer seg inn i bygget. Andre har ikke lokaler som er tilrettelagt med tanke på personvern:

Pasienten opplevde stort ubehag ved besøk på sitt fastlegekontor. Det var ingen skjerming mellom helsesekretær/sentralbord og ventesonen. All informasjon som ble utvekslet med de ansatte i skranken, ble overhørt av de som ventet på konsultasjon. Flere pasienter hadde tatt dette opp med legene på kontoret uten å få gjennomslag eller aksept for at dette ikke var akseptabelt. Ombudet tok skriftlig kontakt med fastlegekontoret og informerte om plikten til å hindre at andre får tilgang til taushetsbelagt informasjon. Legekontoret tok da umiddelbart kontakt med huseier, og det ble bygget egen avlukke foran luken slik at pasientinformasjon kunne utveksles uten at andre pasienter overhørte dette.

Dersom kommunene inngår avtaler med fastleger som ikke har nødvendige fasiliteter, må kommunen følge opp at dette utbedres.

Fastlegene etterlyser tettere oppfølging fra kommunene når vi treffer de ute i kommunene. Også ombudene etterlyser større engasjement og oppfølging fra kommunenes side. Det må etableres rutiner for oppfølgingen av kvalitet i den daglige driften og oppfølging av klagesaker og tilbakemeldinger fra tilsynsmyndigheter.

Pasienter etterlyser svar på alle prøvesvar, og ikke som i dag; «Du får beskjed om noe er galt». En del alvorlige klagesaker skyldes nettopp mangelfull oppfølging av prøvesvar:

En pasient var til undersøkelse på sykehus etter at fastlegen hadde påvist unormale blodverdier. I epikrise fra sykehuset til fastlegen sto det at pasienteten jevnlig måtte følges opp med nye blodprøver. Pasienten ble ikke informert om dette, og fastlegen fulgte ikke opp. Etter noen måneder kontaktet pasienten fastlegekontoret med økende plager. Nye blodprøver ble tatt, og disse viste store avvik. Fastlegen henviste ikke videre, men satte opp en ny kontroll flere uker senere. Etter dette ble pasienten akuttinnlagt på sykehus, der han fikk påvist kreftsykdom. Pasientens ektefelle tok kontakt med ombudet med klage på mangelfull informasjon og oppfølging. De mener at pasienten ikke har mottatt forsvarlig behandling og saken er oversendt til fylkesmannen.

Kopi av alle prøvesvar bør være et tilbud til pasientene.

Kommunene må ha større fokus på avtaleinngåelse og oppfølging av avtaler, det må arbeides aktivt for å unngå vikarstafetter og det må sikres at deres fastleger snakker godt nok norsk til å gi forsvarlig helsehjelp.

I en stadig mer multikulturell befolkning stilles økende krav til kulturforståelse og bruk av tolk:

En pasient kontaktet ombudet og opplyste at hun syntes det var vanskelig å formidle sine behov til fastlegen, og at hun derfor ikke hadde utbytte av legetimene. Pasienten hadde bedt om tolk under legekonsultasjoner, men dette ble ikke etterkommet. På henvendelse fra ombudet svarte legen følgende: «Jeg ser ingen grunn til å tilkalle tolk, da dette ikke vil gi noen tilleggsopplysninger - *for meg*». Ombudet kontaktet kommuneoverlegen, som sørget for at den påklagede fastlegen fikk økt forståelse for sine plikter og sørget for at pasienten fikk tolk.

Det å bruke tolk er en plikt i de tilfellene det er nødvendig for at pasienten skal forstå innholdet i den informasjonen som gis. Kulturforståelse gjelder både sykdomsforståelse og formidling av symptomer, samt forståelse av vår helsetjeneste. Dette gir økt tidsbruk pr. konsultasjon. *Helsetjenestens plikt og ansvar for å bestille tolk ved behov må etterleves.*

Henvisninger til spesialisthelsetjenesten må gi tilstrekkelig informasjon, for å gi mottakeren muligheten til raskt å avklare pasientens behov for spesialisthelsetjenester. Mangelfulle henvisninger ble nylig omtalt i Riksrevisjonens Dokument 3:4 (2017-2018): «Riksrevisjonens undersøkelse av myndighetenes arbeid med å sikre god henvisningspraksis fra fastlegene til spesialisthelsetjenesten»:

> *«Fastleger og sykehusleger samarbeider ikke godt nok om henvisningene, som ofte mangler nødvendig informasjon. Undersøkelsen viser at fastlegene og sykehuslegene i mange tilfeller har ulik forståelse av hva som er nødvendig informasjon i en henvisning. Halvparten av sykehuslegene i utvalget opplever jevnlig at det ikke kommer klart fram av henvisningen hvorfor pasienten har behov for spesialistbehandling, og 9 av 10 sykehusleger opplever at det er stor variasjon i kvaliteten på henvisningene.»*

Ombudene mener at et av flere tiltak for å bedre dette vil være å ***gi pasientene en kopi av henvisningen.*** Det vil gjøre det enklere å oppklare eventuelle misforståelser og kan sikre bedre kvalitet.

Fastleger som har eller mottar informasjon om at personer på deres liste har behov for helsehjelp, men som selv ikke søker hjelp, skal tilby konsultasjon eller hjemmebesøk. Dette gjelder i følge fastlegeforskriften bare i tilfeller hvor pasienten har en påvist lidelse, og det fra en medisinsk vurdering er et åpenbart behov for behandling eller oppfølging. Hva med situasjoner der en nabo eller lignende melder bekymring om en person som ikke har en påvist lidelse. Hvem har da ansvaret?

Pasient- og brukerombudene etterspurte i fjorårets årsmelding en endring av egenandelsreglene for unge mellom 16 og 18 år for å sikre at den helserettslige myndighetsalderen faktisk er 16 år. Vi gjentar denne utfordringen. ***Unge mellom 16 og 18 år bør fritas for å betale egenandel ved legebesøk.***

«Borte bra - men hjemme best»

Det er en uttalt politisk målsetting at folk skal bo i eget hjem, også ved store og sammensatte behov for tjenester. Ombudene møter pasienter og brukere med forskjellige utfordringer og erfaringer i forhold til kvalitet på tjenester som gis i hjemmet. Nedenfor vil vi sette søkelys på manglende individuell tilpasning av tjenester, ivaretakelse av de pårørende og situasjonen for eldre.

Ja, det gjelder livet

I oktober 2017 publiserte Helsetilsynet sin rapport «Det gjelder livet» som gjaldt tilsyn med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Rapporten påviste omfattende og til dels alvorlig svikt. Tjenestene var mange steder utilstrekkelige og lite individuelt tilpasset. Det ble pekt på mangelfull brukermedvirkning og informasjon. Ombudene deler erfaringene til Helsetilsynet på dette området.

Det er i all hovedsak pårørende som kontakter ombudet i slike saker. Pårørende melder om manglende eller ikke fungerende koordinator, mangelfull plan for tiltak, stor bruk av vikarer og ufaglært personell og lite informasjon og medvirkning. I mange saker er tjenestene gitt som kollektive tjenester til en hel brukergruppe, uten mulighet for individuell tilpassing. I slike saker bistår ombudene gjerne i møter mellom bruker/ pårørende og tjenesteleder for å få sikret bedre informasjon, samhandling og individuelt tilpassede tjenester.

Vi møter brukere og pårørende som må kjempe en kamp for å få på plass dagligdagse ting som de fleste av oss tar for gitt:

> En kommune hadde kun tilbud om felles aktiviteter for brukerne i et bofelleskap. En av brukerne ønsket ikke å delta på slike fellesaktiviteter, men hadde stor glede av å gå en tur på den lokale puben og ta et glass rødvin en gang i blant. Dette ble det ikke noe av pga. kapasitetsmangel i tjenesten. Ombudet deltok i møte med pårørende og tjenesten blant annet for å få på plass individuell bistand til fritidsaktiviteter.

Avlastning

Opphold på sykehus blir kortere, pasienter skrives ut til hjemmet raskere. Med denne samfunnsutviklingen er pårørendes innsats ofte avgjørende. Avlastningstiltak er tilbud til personer og familier med særlig tyngende omsorgsarbeid. Avlastningstiltak skal hindre overbelastning, gi omsorgsyter nødvendig fritid og ferie og mulighet til å delta i vanlige samfunnsaktiviteter. Det er viktig at de pårørendes behov for avlastning blir ivaretatt, også i et forebyggende perspektiv. Pårørendes innsats er en stor ressurs.

Det er få som klager på vedtak om avlastning, men de pårørende som gjør det vinner ofte frem. Tall fra årsrapportene til Helsetilsynet viser at det for årene 2014, 2015 og 2016 ble gitt helt eller delvis medhold i pårørendes klager til fylkesmennene om avlastning i nesten halvparten av sakene. Fylkesmennene behandlet gjennomsnittlig 207 klagesaker om avlastning årlig i denne treårsperioden. Det er urovekkende når kommunenes avgjørelser på dette området ikke står seg i nesten halvparten av klagesakene. Også ombudene erfarer mangelfull kunnskap og regelforståelse hos kommunene på dette området. Ombudene mottok 128 henvendelser om avlastning i 2017. I henvendelsene utgjorde spørsmål om rettigheter en vesentlig større del enn i saksmengden for øvrig. 65 % av henvendelsene om avlastning gjaldt spørsmål om rettigheter, som oftest manglende oppfyllelse av disse.

En aleneforsørger for et lite barn opplevde plutselig at kommunen reduserte, flyttet og endret et velfungerende avlastningstiltak. Barnet hadde behov for stabile og trygge rammer, og de store endringene kunne få negative konsekvenser for barnets utvikling. Mor fikk kun muntlig beskjed og ikke anledning til å uttale seg om endringene i forkant. Kommunen gav ingen begrunnelse for hvorfor de endret tilbudet, utover å vise til at de mente det nye tilbudet var forsvarlig. Ombudet bisto mor i møter med kommunen. Kommunen sto på sitt, men erkjente at det måtte fattes et skriftlig vedtak om endring og reduksjon. Ombudet bisto med å klage på vedtaket. Ledelsen i kommunen kontaktet da ombudet og hevdet det ikke var klagerett på et slikt vedtak. Senere hevdet kommunen de hadde fått muntlig klarsignal fra fylkesmannen for håndteringen. Det viste seg at saksbehandler hos fylkesmannen ikke kjente seg igjen i denne beskrivelsen. Saken fikk først sin avklaring etter at fylkesmannen opphevet kommunens vedtak som ugyldig og slo fast at det opprinnelige avlastningstilbudet

skulle gjelde. Den lille familien hadde da stått uten avlastningstilbud i flere måneder i påvente av sakens utfall.

Saken avdekket manglende kunnskap om helt grunnleggende rettsregler hos ledelse og nøkkelpersonell i kommunen. Spørsmålet er hvor mange andre i denne kommunen som har fått samme beskjed om at det ikke er klagerett.

I flere saker ser vi at kommunen ikke klarer å skille mellom pårørendes behov for avlastning og pasient eller brukers omsorgsbehov. Vedtak fattes der avlastning knyttes opp mot pasient eller bruker i stedet for omsorgsyter. Noen pårørende opplever det som en belastning at pasient eller bruker får tilsendt vedtak hvor pårørendes behov for avlastning drøftes. Det er også eksempler på at behovet for avlastning vurderes utelukkende ut fra pasientens funksjonsnivå, uten at omsorgsarbeidet til den som søker avlastning er kartlagt. Flere etterlyser bedre kontinuitet og rutiner for gjennomføring av avlastning, slik at fritiden kan planlegges. En del saker gjelder avlysning av avlastning ved sykdom hos ansatte og manglende plan for god nok bemanning.

Foreldrene hadde fått innvilget regelmessig avlastning for sitt utviklingshemmede barn. Familien hadde svært tyngende omsorgsoppgaver og også omsorgsansvaret for andre mindreårige barn. Avlastningen var avgjørende for hele familiens fungering. Flere ganger i året hadde kommunen gitt beskjed om at avlastningen måtte avlyses på grunn av sykdom eller ferieavvikling i personalgruppen. To ganger måtte familien avbestille planlagte ferieturer til utlandet fordi kommunen avlyste avlastningen. Ombudet deltok på møter mellom kommunen og foreldrene og kom med forslag til beredskapsplan ved sykdom eller ferieavvikling blant kommunens ansatte.-

Omsorgen for våre eldre - trygg hele livet?

Kommunene har ansvaret for å gi kvalitativt gode tjenester og god og omsorgsfull hjelp til den enkelte. Mye fungerer bra, og vi vet at det i økende grad arbeides med kvalitetsforbedringer og økt fokus på pasientsikkerhet i kommunene. Men vi hører også om hjemmetjenesten som ikke kommer til avtalt tid, for korte

besøk, stadig nye hjelpere, mangelfull kompetanse, mangelfull klinisk registrering, og feil i medikasjonen. Slike erfaringer skaper utrygghet og engstelse både hos brukeren og pårørende. Oppslag i media omhandler gjerne uheldige hendelser. Den tillit vi alle er avhengig av å ha til systemenes fungering utfordres.

Tjenestene gis den enkelte avhengig av hvilket behov man har. En sykehjemsplass er kun aktuelt dersom helse- og omsorgshjelpen ikke tilfredsstillende kan gis i hjemmet. Sykehjemsplass vil i utgangspunktet først bli aktuelt når den enkelte har behov for en slik omfattende bistand. Ombudene erfarer ulik praktisering av når man tilbys eller innvilges sykehjemsplass. En kommune kan for eksempel tilby en innbygger sykehjemsplass fordi vedkommende har behov for mer enn tre hjembesøk pr døgn, mens andre kommuner er villig til å gi langt flere hjemmebesøk av hjemmetjenestene, fordi det vurderes som mer hensiktsmessig enn å tilby en sykehjemsplass. Her synes lokale variasjoner og geografi å spille inn.

Når det gjelder tjenester til de eldre er det ofte pårørende som kontakter ombudene. Vi hører om pasienter som skrives ut fra sykehus og sendes rett hjem til egen bolig, til tross for at sykehuspersonalet klart har uttrykt et behov for rehabiliteringsplass. Pårørende spør seg hvorfor kommunen ikke følger de faglige råd som sykehuslegen gir om hva pasienten trenger etter utskriving. Mange pårørende undrer seg over at tilbudet fra kommunen er mindre enn det sykehuslegen på faglig grunnlag har ment er det rette for pasienten. Systemet er slik at sykehuset ikke har instruksjonsmyndighet overfor kommunen i forhold til hvilke tjenester pasienten skal tilbys. Sykehusets vurderinger skaper imidlertid klare forventninger hos pasienten, og mange opplever det som vanskelig å forstå at disse ikke forplikter kommunene.

Pårørende forteller også om innvilgede rehabiliteringsopphold, men hvor innholdet i rehabiliteringen synes svært sparsomt. En del etterlyser mer aktivitet, og gir beskrivelser av oppholdene som «oppbevaring». Behovet for forventningsavklaring er ofte fremtredende.

Ombudene blir kontaktet av fortvilte pårørende som ikke får sykehjemsplass for sine nærmeste. Sykehjemsplass er fortsatt i mange kommuner et «knapphetsgode». Fra pårørende til sykehjemspasienter hører vi om varierende kvalitet, med variasjoner fra en avdeling til en annen. Det kan være manglende legetilsyn eller svikt i hjelpen til basale behov som spising og toalettbesøk. Viktige tiltak som individuell tilrettelegging av tjenestene og rehabilitering blir ikke gjennomført. Vi hører om fallskader, liggesår, uoppdagede brudd og feilmedisinering, og saker

med mangelfull ernæring og dehydrering. Mangler i kvaliteten og kompetansen i den helsehjelpen som gis fører til unødvendige innleggelser og reinnleggelser på sykehuset, og det oppleves utrygt og belastende for pasienten. Dette bekymrer ombudene.

Vi mottar historier om eldre som er ut og inn av sykehus; svingdørspasienter. Skrives de ut fra sykehus for tidlig? Har kommunen gode nok tilbud for de?

Vi mottar også historier om skrøpelige eldre som i sine sykdomsforløp har svært mange forflyttinger, fra hjemmet, via fastlege/legevakt, til sykehus eller til Øyeblikkelig hjelp døgn, hjem igjen, nytt sted ny seng – forflyttet i sin skrøpelige tilstand. Mange reagerer på de mange forflytningene.

Noen ganger kan det være vanskelig å forstå forskjellen på tilbudet i en sykehjemsplass og i en bemannet omsorgsbolig. Hvilke tjenester de eldre skal søke om forutsetter kunnskap om de ulike tilbudene, og hva som vurderes som best for den enkelte. Det er ulikt lovverk for sykehjemsplass og omsorgsbolig. I en omsorgsbolig betaler man husleie for boligen og man må søke om helse- og omsorgstjenester. Ved behov for lege er det fastlegen som skal benyttes. Pasienter på sykehjem betaler for oppholdet. Betalingen avhenger av om man har korttidsplass eller langtidsplass. Som pasient på sykehjem er det sykehjemslegen som er ansvarlig for det medisinske tilsynet og oppfølgingen. Pasientene på et sykehjem har også rett til andre helsetjenester avhengig av behov. Dette skal ivaretas av sykehjemmet, og er ikke avhengig av at pasienten må søke særskilt om disse tjenestene – slik som pasienter i en omsorgsbolig må. Disse ulikhetene kommer ikke alltid like klart frem, og kan være vanskelig å forstå. Enkelte ganger er også tilbudene lokalisert samme sted, og hvor betegnelsene på tilbudene kan skape forvirring.

Kommunene har gjennomgående mange tilbud til de eldre. En økende andel tilbyr forebyggende hjemmebesøk. Ombudene er enig i at dette er et sentralt virkemiddel i kommunenes forebyggende arbeid. Slike samtaler kan gi informasjon om muligheter, skape trygghet, forebygge og sikre at rettigheter ivaretas. ***Ombudene mener at forebyggende hjemmebesøk bør være et tilbud til alle eldre over 80 år som ikke allerede mottar helse- og omsorgstjenester.***

Oppsummert fremhever ombudene viktigheten av at det skapes kvalitativt gode tjenester, som skaper den nødvendige tryggheten hos de eldre og deres pårørende.

Rusavhengige må sikres bedre behandlingsforløp

Rusavhengige har ofte behov for ulike hjelpetiltak over tid. Da er det avgjørende at tiltakene er koordinert. Opphold i behandlingsforløpet kan være sårbare overganger der mange rykker tilbake til start. Slike situasjoner finnes blant annet fra tidspunktet pasienten gir utrykk for å ønske behandling og frem til oppstart avrusning, eller i perioden mellom gjennomført avrusning og oppstart behandling. Andre overganger er opphold fra behandlingen er gjennomført til bolig er på plass, eller til skole, jobb eller andre aktiviteter er på plass. Dette må planlegges, helst bør dette arbeidet starte for oppstart behandling. En mer aktiv bruk av individuell plan vil kunne bidra til bedre behandlingsforløp. Pasient- og brukerombudene erfarer at mange rusavhengige fortsatt ikke har individuell plan.

Når pasienten har fått en individuell plan må det sikres at ikke planen fremstilles som et mål i seg selv, men som et nødvendig verktøy for å koordinere ulike hjelpetiltak og arbeidsoppgaver, noe som blant annet påpekes av Rusmiddelbrukerens interesseorganisasjon.

I løpet av 2018 innføres pakkeforløp også innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Virkningene bør følges nøye og evalueres forløpende. Pakkeforløpene skal bygge på nasjonale og internasjonale faglige retningslinjer for utredning og behandling der disse finnes. Målet er å stadig forbedre behandlingstilbudet og redusere uønsket variasjon slik at alle får så god og effektiv behandling som mulig. De skal ikke redusere den individuelle tilpasningen. Det er få fasitsvar om hvilken behandling som faktisk sikrer ønsket resultat, og det utfordrer standardiserte forløp mer enn på mange andre områder.

I tillegg til sømløse forløp etterlyses mer medvirkning ved valg av medikamenter og ulike forhold rundt henteordninger og bruk av urinprøver. Fortsatt mottar vi klager fra pasienter som har legemiddelassistert rehabilitering, og som forteller om mangel på brukermedvirkning ved valg av medisiner. De forteller at deres erfaringer ikke blir lyttet til og at LAR- veilederen følges for slavisk, spesielt i forhold til valg av substitusjonsmedikament. Det må være en forutsetning at pasienter også i denne delen av helsetjenesten får en individuell vurdering av sin tilstand.

En pasient ble skrevet ut av en institusjon for avrusning og utredning fordi han ruset seg etter å ha fått tilgang til et medisinskap. Han påklaget umiddelbart og ba skriftlig om oppsettende virkning. Dette ble avslått og beslutningen ble opprettholdt. Pasienten fikk så beskjed om at han selv kunne påklage dette til Fylkesmannen. Han tok deretter kontakt med ombudet som fikk historien bekreftet ved en henvendelse til institusjonen. På vegne av pasienten sendte ombudet en klage til fylkesmannen, samt en anmodning om å vurdere institusjonens rutiner for saks- og klage-behandling. Fylkesmannen konkluderte med at utskrivelsen innebar at pasientens rett til nødvendig helsehjelp ikke var oppfylt. Fylkesmannen påpekte videre at institusjonen hadde mangelfulle prosedyrer for behand-ling av klager og ba helseforetaket endre sine prosedyrer i henhold til aktuelt lovverk.

Pasientene og pasient- og ombudene etterlyser bedre begrunnede avgjørelser, som muliggjør økt forståelse for beslutningene, eventuelt gir bedre grunnlag for en klage.

Prioritering av barn og unge – mindre snakk og mer handling

Det fokuseres i stadig større grad på forebygging, ikke minst når vi snakker om barn og unge. Det er positivt. Pasient- og brukerombudene erfarer likevel at helsetjenester til barn og unge ikke i tilstrekkelig grad møter de reelle behov.

Kommunen skal tilby helsefremmende og forebyggende tjenester, herunder helsetjeneste i skoler og helsestasjonstjeneste.

En forutsetning for å nå foreldre og ikke minst barn og ungdom, er at de kjenner til tilbudene og at de oppleves som lett tilgjengelige. I dag er det store forskjeller i barn og unges tilgang til helsestasjon og skolehelsetjeneste, jfr. Rapport IS-2543 Kartlegging av årsverk i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.

En mor til tvillinger på snart 3 år kontaktet pasient- og brukerombudet og fortalte at de ikke hadde fått innkalling til 2-års kontroll. Hun hadde kontaktet helsestasjonen flere ganger, og fått til svar at de ikke hadde lege tilgjengelig og at 2-årskontrollene derfor var satt på vent. Andre steder i kommunen hadde helsestasjonene et tilbud til 2-åringer. Etter henvendelse fra ombudet fikk tvillingene kontroll måneden etter. Kommunelegen forklarte at årsaken til opphopningen av 2-års kontroller skyldes problemer med å rekruttere ny lege, men at det nå var ansatt en ekstra lege og at de styrket legeressursene i en periode slik at de kom ajour med 2-åringene.

Helsedirektoratet vil ha en veiledende bemanningsnorm for helsesøstre i helsestasjon og skolehelsetjeneste, men vil ikke at den skal være juridisk bindende og redegjør for dette i rapporten: Utredning av bindende bemanningsnorm i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. En tilsvarende norm ble forsøkt i 2010, uten at ønsket effekt ble oppnådd. Hvorvidt det er øremerkede midler eller andre løsninger som er svaret, er usikkert.

Det uttrykkes også bekymring for tilbudet til barn- og unge med psykiske lidelser. Fra foreldre, ungdom og ansatte i tjenestene etterspørres en økning i kapasiteten ved poliklinikkene og døgnavdelingene, men også at samarbeidet mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten styrkes, for bedre å utnytte hverandres kompetanse og ressurser.

En ung jente med en alvorlig spiseforstyrrelse opplevde å bli kasteball i helsetjenesten. I følge behandler i barne- og ungdomspsykiatrien skulle hun hatt et døgntilbud, men dette var ikke tilgjengelig grunnet liten kapasitet på døgnplasser. Foreldrene fikk opplyst at det flere ganger var meldt avvik om kapasitetssvikt, uten at situasjonen var endret. Foreldrene fikk ikke informasjon om klagemuligheter. Først ved henvendelse til pasient- og brukerombudet ble foreldrene orientert rett til å klage og fikk bistand til dette. Saken behandles nå hos tilsynsmyndighetene.

Som ellers i helsetjenesten etterspørres bedre kjennskap til og etterlevelse av pasient- og brukerrettighetene blant ledere og ansatte. Flere bør SI I FRA når hjelpetilbudet ikke samsvarer med behovet. Vi erfarer at ansatte i helsetjenesten i for liten grad veileder pasienter og pårørende om deres klageadgang.

Ungdomsråd på sykehusene

Barnekonvensjonen artikkel 12 sier at ungdom har rett til å si sin mening og bli hørt.

I Nasjonal helse- og sykehusplan for perioden 2016-2019 ba regjeringen om at det som en del av arbeidet med å skape pasientens helsetjeneste ble opprettet ungdomsråd i alle helseforetak. Fra flere hold, blant annet Barneombudet, roses Ungdomsrådet ved Akershus universitetssykehus for sin viktige innsats og pådriverrolle for å få til dette. Fortsatt har ikke alle helseforetakene lykkes med å etablere et slikt råd. De går glipp av mye kunnskap om hvordan tilbudet til barn og unge på sykehus kan bedres. Dette gjelder for eksempel i forhold til overgangen fra å være barne- og ungdomspasient til voksenpasient, men også om det å være pårørende som barn og ungdom.

Gjennom henvendelser til ombudene og i kontakt med ungdomsråd på sykehus, er vi gjort oppmerksom på at overgangene mellom barne- og voksenavdelinger kan by på store utfordringer for pasientene. I overgangene settes samhandling på prøve og dette går ut over pasientene. De opplever mangelfull informasjon, manglende flyt i behandlingsforløpet og de forteller at det skaper utrygghet.

I oppdragsdokumentene til de regionale helseforetakene for 2018 tydeliggjøres en forventning om at de nå må sørge for at helseforetakene utvikler rutiner for

god overføring fra barne- til voksenorientert helsetjeneste. Rutinene skal være basert på beste tilgjengelige kunnskap. Ifølge dokumentene skal rutinene omfatte overføring internt i sykehuset og mellom sykehuset og primærhelse-tjenesten. Pasient- og brukerombudene forutsetter at ungdomsrådene blir en tett samarbeidspartner i dette viktige arbeidet, og at de sykehusene som ikke har et ungdomsråd etablerer dette.

Pasientforløpene – Utfordringer

Pasienter ønsker seg trygge, forutsigbare behandlingsforløp av god kvalitet. Behandlingsforløpene starter gjerne med kontakt med fastlege, og eventuell henvisning til spesialisthelsetjenesten, eller ved akutt innleggelse i sykehus. Mange forteller om møter med dyktige og engasjerte helsepersonell, men mange har også erfaringer med pasientforløp som ikke oppleves som sømløst.

Vi vet at det arbeides kontinuerlig med forbedringer, både i forhold til kvalitet og effektivitet. Ombudene vil likevel trekke frem noen punkter som utfordrer de gode pasientforløpene, slik som:

- Dårlige henvisninger og varierende vurderinger av disse
- Manglende internhenvisning i utredningsfasen, slik at pasienten eventuelt må tilbake til fastlegen for å få ny henvisning
- Mangelfull planlegging av neste behandlingstiltak, for eksempel konkret operasjonstidspunkt eller neste kontroll
- Mangelfullt samarbeid internt og mellom ulike behandlingsteder
- Mangelfull informasjon til pasient og pårørende, både underveis i forløpet og i forbindelse med utskriving
- Mangelfull samhandling mellom tjenestenivåene, særlig ved utskriving
- For tidlig utskriving og risiko for reinnleggelse; svingdørsproblematikk
- Systemer/IKT løsninger som ikke understøtter oppgavene, og ulike systemer som ikke «snakker sammen»

Fritt behandlingsvalg

Når pasienter har behov for helsehjelp i spesialisthelsetjenesten, har pasienter som hovedregel en rett til fritt å velge hvor en henvising skal sendes for vurdering, og hvilket behandlingssted man vil benytte. Dette er i utgangspunktet bra. Ombudene har imidlertid erfaringer som viser svært varierende kjennskap til denne rettigheten - både hos pasienter og helsepersonell. Videre erfares varierende vilje til å informere om annet behandlingsted når kapasiteten er begrenset og hvor pasienten kan være tjent med å bli overført til annet behandlingssted. Dersom ikke tjenestene selv informerer om og hjelper pasientene med bruk av fritt behandlingsvalg, vil rettigheten kun være et gode for de som har kjennskap til rettigheten og har ressurser til å benytte den. Er

dette i samsvar med formålsparagrafen i pasient- og brukerrettighetsloven som viser til at befolkningen skal ha «lik tilgang på tjenester»?

> **Pasient hadde blitt vurdert og undersøkt på lokalsykehus med uavklart tilstand angående hudforandring. Pasienten ønsket at den videre behandlingen skulle skje på et annet sykehus i samme helseregion, og ba om å bli henvist dit. Pasienten fikk først avslag fra dette sykehuset med begrunnelse om at de måtte prioritere pasienter som bodde innenfor helseforetakets grenser. Pasienten klaget på avslaget og saken ble behandlet av Fylkesmannen. Fylkesmannen konkluderte i saken at sykehuset hadde feil tolkning av hvordan retten til fritt behandlingsvalg skulle praktiseres. Etter Fylkesmannens gjennomgang har sykehuset tatt denne problemstilling opp med alle sine enheter som mottar henvisninger og vist til at de har utarbeidet felles retningslinjer på dette området.**

Vi erfarer også at virkeområdet for fritt behandlingsvalg er for lite kjent og praktiseres ulikt i tjenestene. Utfordringer i praktiseringen av denne rettigheten gjør seg gjeldende både før oppstart av helsehjelpen og underveis i forløpet. I den akutte fasen kan man ikke benytte fritt behandlingsvalg.

Noen pasienter eller pårørende ønsker av praktiske årsaker å bytte sykehus under et behandlingsforløp. Årsaken til dette kan også være tillitsbrudd etter uheldige opplevelser eller hendelser ved det sykehuset de er innlagt. Ombudene erfarer at sykehusene i noen tilfeller nekter dette fordi de mener denne retten bare gjelder før innleggelse i sykehus og ikke når utredningen eller behandlingen er igangsatt. I en sak erkjente sykehuset at pasienten hadde en slik rett, men nektet likevel å overføre pasienten. Ombudet bistod pasienten med å sende klage til Fylkesmannen.

Systemet er lagt opp til at folk selv kan velge behandlingsted ved bruk av nettsidene på Helsenorge.no eller ved å ringe 800 HELSE (800 43 573). Ombudene er kjent med at svært mange av disse henvendelsene blir overført til pasientrådgivere i helseregionene som har spesialkompetanse på tjenesten velg behandlingssted. Ombudene erfarer at pasientene mottar veldig god veiledning hos disse pasientrådgiverne. Der møter man fagfolk, erfarne sykepleiere, med stor oppdatert kunnskap.

Underveis

Ombudene mottar henvendelser som viser at pasientenes forventninger til behandlingsforløpene ikke innfris og at pasientrettighetene ikke etterleves.

I årsmeldingen i fjor uttrykte ombudene bekymring for at virksomhetens fokus for å unngå fristbrudd går ut over kvaliteten på det totale pasientforløpet. Denne bekymringen har ombudene fortsatt. Det kan synes som om styringsdokumentene, med regler om hvilke økonomiske følger fristbrudd kan få for virksomheten, blir viktigere å følge enn pasientenes rett til et forsvarlig pasientforløp.

Ombudene erfarer at foretakene har fokus på å unngå fristbrudd for å unngå økonomiske følger, og mindre fokus på å hjelpe pasienten til å vurdere bruk av annet behandlingssted med kortere ventetid. Nytt behandlingssted blir i hovedsak presentert som et alternativ for pasienten når sykehuset ser de ikke har kapasitet til å gi helsehjelpen innen fristen, med risiko for økonomiske følger.

En kvinne ble henvist til sykehuset. Ved poliklinisk undersøkelse fikk hun opplyst at det var behov for operasjon med fjerning av to cyster. Da kvinnen ikke hadde hørt noe cirka 2 måneder etter konsultasjonen, tok hun kontakt for å etterspørre tidspunktet for operasjon. Sykehuset opplyste at man ikke «fant henne» satt opp for operasjon. Hun ble imidlertid satt opp for preoperativ time få dager senere. Under konsultasjonen ba hun om et tidspunkt for den planlagte operasjonen. Sykehuset kunne ikke gi et slikt eksakt tidspunkt, men beskjed om at hun ville få et innkallingsbrev. Hun fikk ikke noe slikt brev, og ringte på ny etter cirka to måneder for å høre om operasjonsdato. Hun fikk beskjed om at hun var satt opp til operasjon om kort tid. Et par dager senere fikk hun kontrabeskjed, operasjonen måtte utsettes ytterligere. Kvinnen tok da kontakt med pasientombudet, som skrev til sykehuset. Det ble formidlet at pasienten reagerte på den mangelfulle behandlingen/oppfølgingen, samt fravær av informasjon underveis. Det ble også formidlet at kvinnen hadde tapt tillit til sykehuset gjennom den dårlige håndteringen av henne, og at hun vurderte å benytte et annet sykehus, jfr. fritt behandlingsvalg. Kort tid etter ble kvinnen kontaktet av sykehuset og fikk tilbud om operasjon et par dager senere. Operasjonen var vellykket og cystene viste seg å være godartede. Sykehuset opplyste at de hadde vurdert lav risiko for at cysten var ondartet, og dette vår årsak til at hun ikke ble prioritert tidligere. Denne informasjonen hadde ikke blitt kommunisert til kvinnen. Hun hadde gått i flere måneder med en

ubegrunnet frykt for ondartet sykdom, i tillegg til å forholde seg til et sykehus der hun selv måtte følge opp for å få gjennomført en planlagt operasjon.

Kontaktlege

Pasienten i spesialisthelsetjenesten ønsker seg en fast lege å forholde seg til. Dette har vært forsøkt løst på forskjellige måter tidligere. Fra september 2016 ble pasienter med alvorlig sykdom, skade og lidelse og med behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet, gitt en rett til å få oppnevnt en kontaktlege. Dette er en rettighet aktuelle pasienter skal orienteres om, og spesialisthelsetjenesten plikter å gi informasjon om hvem som er pasientens kontaktlege. Ombudene erfarer imidlertid at denne pasientrettigheten ikke følges opp på tilfredsstillende måte. Ved en del sykehus ser det ut som at ordningen kun fungerer som en rett på papiret.

Med disse erfaringene fremholder ombudene viktigheten av at man etablerer ordninger som lar seg gjennomføre i praksis.

Eksemplene nedenfor er tatt fra hele landet:

En pasient ble fulgt opp for uhelbredelig kreft. Pasienten fortalte om flere episoder som ga inntrykk av mye rot, uorganisert system og generelt svært mangelfull informasjon. Pasienten hadde vært i kontakt med sykehuset og etterlyst kontaktlege. Sykehuset besvarte henvendelsen med at det er noe avdelingen ikke hadde mulighet til å få til. Ombudet sendte klage til sykehuset. Pasienten fikk en kontaktlege, men formidlet til ombudet at ordningen ikke fungerte. Ombudet har tatt det opp med sykehuset at ordningen med kontaktlege ikke er på plass.

Ombudet har fått opplyst at enkelte leger vegrer seg mot å ta på seg denne type oppgaver/funksjoner, fordi de ikke kjenner til innholdet i kontaktlege-ordningen.

Datter tok kontakt med ombudet vedrørende moren som var under palliativ behandling på et sykehus. Pasienten opplevde stadig å få nye leger for hver konsultasjon, med dårlig kommunikasjon og samarbeid mellom avdelingene. Legene på vakt kunne ikke besvare spørsmål. Ingen kunne svare på hvem som var kontaktlege. Ombudet deltok sammen med pårørende i et møte med sykehuset. Dialogmøtet ble en god opplevelse og nyttig for begge parter. Datteren fikk gitt sin tilbakemelding. Avdelingsoverlegen uttrykte forståelse for mye av det som ble tatt opp.

Selv om det er etablert rutiner for kontaktlege, viser det seg at disse ikke alltid er kjent blant de ansatte:

Pårørende tok kontakt med ombudet fordi de opplevde at det var mange leger involvert i utredningen og behandlingen av pasienten. Legene sa ulike ting, svarte ulikt på pårørendes spørsmål, og etterlot et inntrykk av å være uenige med hverandre og samarbeidet ikke. Pårørende ble urolige, utrygge og slitne av kommunikasjonen som var både utmattende og irriterende. Ombudet informerte om retten til kontaktlege og ba pårørende anmode om dette. Da pårørende kontaktet sykehuset om dette viste det seg at legene ikke kjente til ordningen. De mente at kontaktlege i deres avdeling uansett måtte være den som «til en hver tid er på vakt». Ombudet tok saken opp i møter både med foretakets brukerutvalg, foretaksledelsen, klinikksjefer og avdelingssjefer. Det kom da frem at det var etablert rutiner for kontaktlegeordningen, men at verken pasientrettigheten eller rutinene var tilstrekkelig kjent hos helsepersonellet.

Ordningen med kontaktlege er viktig for barn og unge, som over tid må kombinere behandling, familieliv og skole på en best mulig måte. Det er ikke alltid det legges til rette, noe denne saken viser:

En mindreårig pasient var i et lengre utredning- og behandlingsforløp på sykehus på grunn av en kronisk lidelse. Utredningene tok tid og fremsto som dårlig planlagt. Blant annet ble en nødvendig henvisning til mer

spesialiserte tjenester liggende ubehandlet uforholdsmessig lenge. Kommunikasjonen mellom sykehus og foreldre, skole og fastlege var tidvis ikke god. Følgene av dette var usikkerhet omkring legemiddelbruk og dårlig fremdrift i arbeidet med å tilrettelegge skoletilbudet til barnet. Det var én lege som hadde hovedansvar for utredningen og som foreldrene hadde forholdt seg til. Vedkommende var kun tilgjengelig hver femte uke, noe som var problematisk med tanke på informasjonsbehovet og arbeidet med et helhetlig og tilrettelagt tilbud for barnet. Ombudet tok dette opp med sykehuset, som erkjente sakens faktiske sider og sørget for at pasienten fikk en kontaktlege som i større grad var tilgjengelig.

Pasientene har rett til informasjon og medvirkning, og de forventer koordinerte tjenester. Ombudene erfarer at ordningen med kontaktlege pr i dag ikke synes å fungere som forutsatt. Målet med kontaktlegeordningen er at oppfølgingen av hver enkelt pasient skal bli bedre, tryggere og mer effektiv. Mye arbeid gjenstår før dette er på plass.

Hjem igjen med kunnskap i kofferten?

Behandlinger ved norske sykehus utføres enten som planlagte tjenester eller som øyeblikkelig hjelp. De planlagte aktivitetene representerer hovedvekten; cirka 80 %. Den gjennomsnittlige liggetiden i norske sykehus er stadig kortere, og i 2016 var den i snitt på 4,2 døgn (jfr. 7,5 døgn i 1989). Pasientene har i dag kort liggetid på sykehus, og de opplever at helsepersonellet har det travelt.

Gjennom årene har pasienter blitt gitt rett til informasjon og innsyn i egen journal. Noen får med seg epikrisen ved hjemreise. Vi erfarer likevel at både kommune og pasienter etterlyser informasjon om den mottatte behandlingen, om hvordan de skal forholde seg etter utskriving, og hva som skal følges opp. Mangelfull informasjon går igjen som et tema i de fleste av sakene hos ombudene.

Kvinne ble operert for brudd i hoften. Etter utskriving var hun i villrede om hva hun kunne gjøre og ikke burde gjøre, som nyoperert. Hun hadde en erindring om at det ble gitt noe informasjon fra en lege mens hun fortsatt var preget av narkose, men husket ikke noe fra samtalen. Hun hadde heller

ikke fått noe skriftlig informasjon. Helsepersonellet hadde ikke sikret seg at informasjonen var mottatt og forstått av pasienten. Det var heller ikke journalført at informasjonen var gitt.

Ombudene har trukket frem viktigheten av utskrivningssamtale. Vi erfarer at dette gjennomføres i for liten grad. Dette gjør pasienter og deres pårørende usikre, og det har uheldige konsekvenser.

En pasient hadde fått gjennomført omfattende og komplisert behandling i spesialisthelsetjenesten. Etter utskriving fra sykehuset satt pasienten igjen med en del ubesvarte spørsmål om behandling og prognose som gjorde henne usikker. Hun tok derfor kontakt med aktuelle avdeling på sykehuset for å få informasjon om dette. Avdelingen på sykehuset opplyste at de ikke hadde kapasitet til å svare. Pasienten fikk beskjed om at hun måtte be fastlegen henvise henne inn til avdelingen på ny dersom de skulle sette av tid til å gi aktuell informasjon om behandlingen. Ombudet orienterte pasienten om retten til å få informasjon, og retten til å få nødvendig innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten kontaktet avdelingen på ny og orienterte om dette, og fikk den informasjonen hun trengte.

PasOpp undersøkelsene hvor pasienter i somatiske avdelinger svarer på en del spørsmål, viser at sykehusene har dårligst score på informasjon ved utskriving fra sykehus. Resultatene i disse årlige undersøkelsene viser liten bedring på dette punktet. «Trygg utskrivning» inngår som et av tiltakene i det nasjonale pasient-sikkerhetsprogrammet. *Ombudene forventer at slike utskrivingssamtaler blir en selvfølgelig avslutning på et hvert sykehusopphold.*

Erfaringar frå Pasient-og brukarombodet i Rogaland

Årets felles årsmelding kunne vore ført i pennen av kontoret i Rogaland, vi kan stille oss bak alt som står der. Nokre av dei sakene som blir omtalt kjem frå vårt fylke, og alle kunne gjort det. Ettersom det sikkert vil vera nokon som lurer på korleis utviklinga er i Rogaland, har vi innteke nokon tal og erfaringar frå Rogaland her på slutten.

Om Rogalandskontoret

Kontoret til Pasient-og brukerombodet i Rogaland er plassert i Gartnerveien 4 i Hillevåg og har fem heiltidstilsette fordelt på:

- Pasient-og brukarombod Gro Snortheimsmoen Bergfjord
- Seniorrådgjevar Anita Gael Line
- Seniorrådgjevar Marit Heskja
- Rådgjevar Vegard Hartvik Våga
- Førstekonsulent Lillian Harestad Goa

Kontoret kan nås på telefon 95 33 50 50 eller rogaland@pobo.no

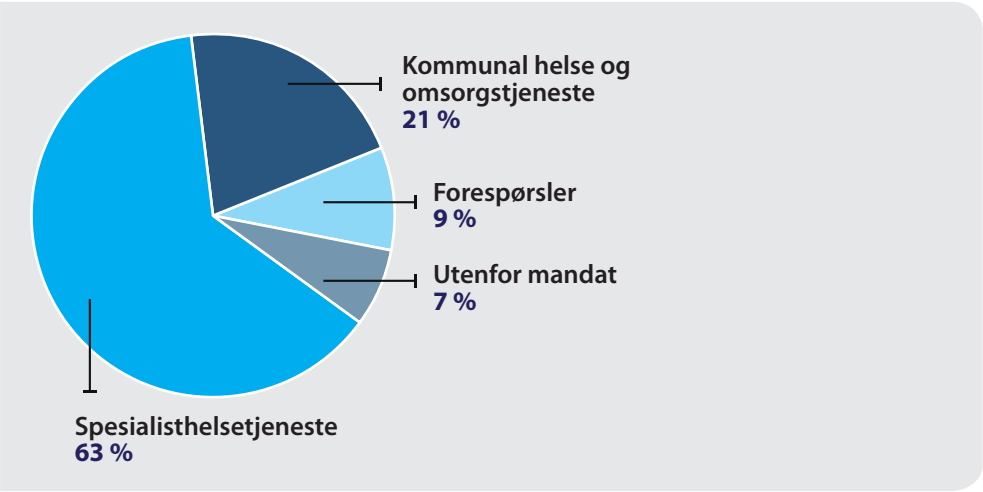
Litt om tal

1127 personar tok kontakt med ombodskontoret i Rogaland i 2017, og samla registrerte vi 1152 problemstillingar knytt til helse-og omsorgstenestene. Talet på problemstillingar er høgast fordi ei sak kan innehalde fleire problemstillingar. Dette er ei lita auke i forhold til 2016 då det var registrert 1096 personar. Det må då vera rett å seia at pågangen er stabil.

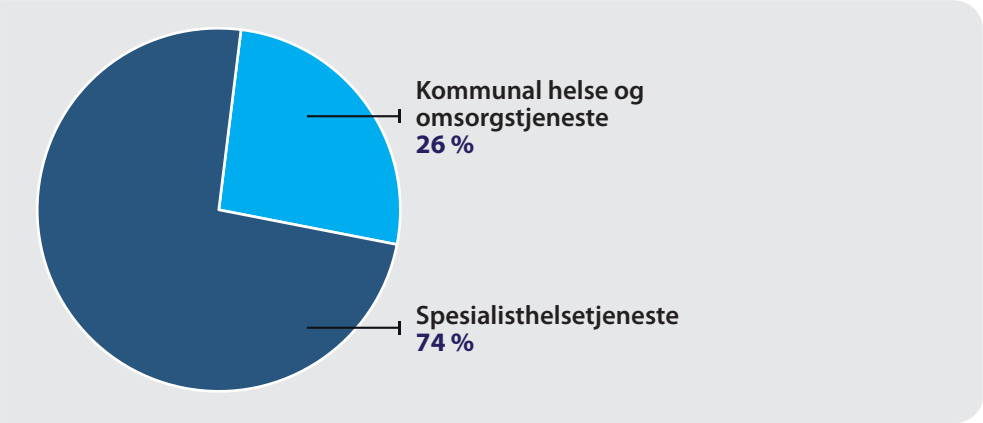
Alle førespurnader blir registrerte i sakshandsamingssystemet vårt. Det kan vera verdt å merke seg at 7% av dei som kontaktar oss tek opp problemstillingar som bli registrert på «Utenfor mandat». Dette er mellom anna problemstillingar i forhold til NAV eller private tilbydarar som ikkje inngår i fritt behandlingsvalg.

Det er vidare slik at det er ei eiga registrering for «Forespørsler». Dei som fell inn under denne registreringa er anten der behandlingsstaden ikkje er oppgitt, eller det ikkje er element av misnøye.

Registreringa fordeler seg slik:



Problemstillingane fordeler seg slik:



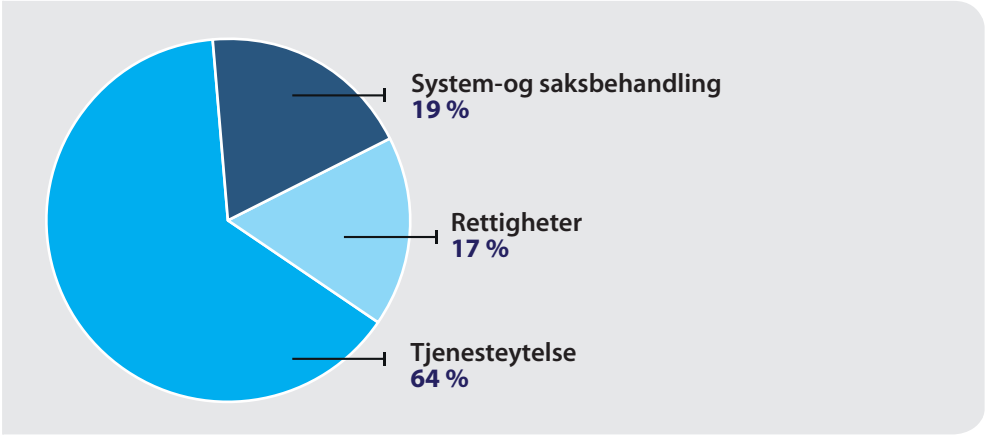
Rogaland ligg fortsatt lågt når det gjelder saker frå kommunane. Det ser derfor ut som at vi må auke innsatsen for å sikre at dei som har trong til bistand i forhold til dei kommunale tenestene er kjende med oss, og veit korleis dei må gå fram for å nytte seg av tenestene våre. I dette ligg òg at dei må få god og rett informasjon om kva vi kan hjelpe dei med. Det er ikkje eit mål å ha flest mogleg saker, det viktigaste er at vi når dei som treng oss mest. Kor stor innsats ein kan legge i dette med informasjonsverksemd må vurderast opp mot dei andre oppgåvene vi har. Vi har ikkje fått auka bemanninga på kontoret sidan 2009.

Det at ordninga skal vera kjent og tilgjengeleg er ein av kjerneverdiane våre, dette må vi hugse på når vi prioriterer kor innsatsen skal leggast inn.

Det vart avhalde 291 førehandsavtalte møter med pasient, brukar eller pårørande ved kontoret i Stavanger, og 31 ved Haugesund sjukehus. I Haugesund låner vi kontor av administrasjonen om lag ein gong i månaden. Vi har nokre møter med pasientar på ulike tenestestader, eller i heimen om det passar seg slik. Utover dette er det ein del pasientar som oppsøker kontoret direkte utan avtale. Vi prøver å hjelpe desse der og då, men dersom vi er opptekne får dei timeavtale slik at dei kan koma tilbake ein annan dag. Dette synes å fungera greitt.

Årsak til kontakt

Førespurnadane blir registrerte på 3 hovudkategoriar; «Rettigheter», «Tjeneste-ytelse» og «System-og saksbehandling».



Det er viktig å vera klar over at dei som er registrerte under «Rettigheter» ikkje berre er dei som har opplevd at dei ikkje har fått oppfylt sin pasientrettar, men også dei som har spørsmål om kva for pasientrettar dei har. Vi informerer om det vi finn gjeld i dei ulike tilfella, og gjer dei råd om kva vi meiner dei bør gjera vidare. For nokon er alt som det skal vera, regelverket er etterlevd, dei må berre vente til det er deira tur. Medan andre som kanskje har fått avvist tilvisinga si, får råd om å klage på dette og tilbod om hjelp til å sende over ein klage dersom dei ynskjer det. Det blir då registrert som ei rettighetsklage.

Den store bolken her er det som går på «Tjenesteytelse». Den omhandlar det ein kan omtale som innhaldet i tenesta, korleis tenesta har vorten utført og kvaliteten

på denne. Typisk vil det vera om ein har hatt ei oppleving i sjukehus eller på ein sjukeheim som den som kontaktar ombodet opplever at ikkje var forsvarleg eller omsorgsfull. Etter ein dialog, og gjerne eit møte, med dei som tek opp saken, blir den enten sendt over til tenesteytaren eller Fylkesmannen.

Sjølv om det alltid vil vera nokon som ynskjer å «avskilte involvert helse-personell», skal det seiast at dei fleste er opptekne av at ikkje andre pasientar skal bli utsett for det same som dei. Dei ynskjer å bidra til kvalitetsheving ved å gje konstruktive tilbakemeldingar som dei tilsette i helse-og omsorgstenestene kan ta lærdom av. Alle veit at det er vanskeleg å unngå alle feil, men ein må ikkje gjera den same feilen fleire gonger, det kan vi ikkje akseptera. Det er derfor viktig at dei som har vore involvert i behandlinga av ein pasient også er med i ei eventuell klagehandsaming i etterkant. Då kan dei ta lærdom.

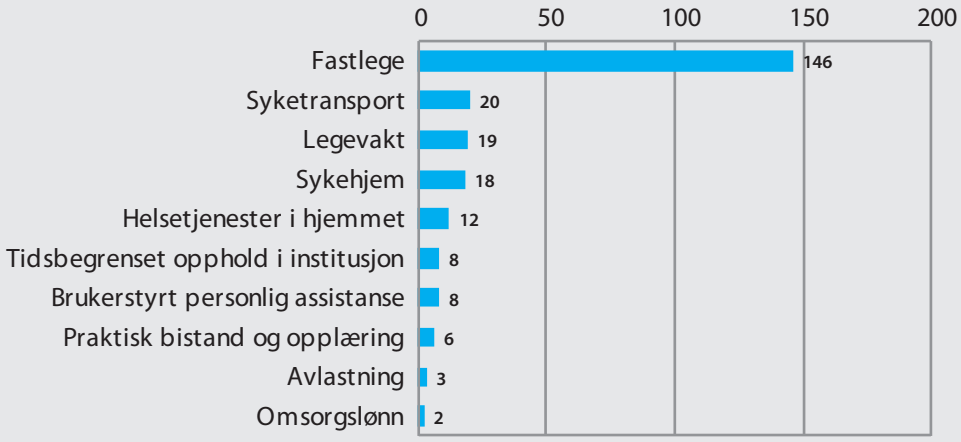
Under bolken «System-og saksbehandling», kan nemnast tilfelle der søknader avvisast munnleg, typisk får ein beskjed om at det ikkje er nokon vits i å søke om det ein ber om fordi ingen andre har fått dette tidlegare. Dei fleste blir då skremde frå å søke, og tenesteytaren unngår det arbeidet sakshandsaminga ville medføre. Vi rår alle til å fremme skriftleg søknad, då får dei den rette individuelle handsaminga av sin sak, og dei får anledning til å klage over eit eventuelt avslag. Retten til å klage er noko alle bør nytte seg av dersom dei meiner vedtaket er feil.

Andre høve ein kan nemne under denne bolken er at saker som gjeld samhandling mellom ulike tenesteytarar, både i spesialisthelsetenesta og mellom spesialisthelsetenesta og kommunane, høyrer heime her. I tillegg kjem alt som har med sakshandsaming å gjera, og ulike former for rutinesvikt eller manglande rutine.

Litt om kommunale problemstillingar

Vi hadde 251 registrerte saker innan dei kommunale helse-og omsorgstenestene i 2017. Som tidlegare år er det ikkje alle kommunar som er representert, medan dei største kommunane som Stavanger, Sandnes, Haugesund og Karmøy har flest registreringar.

Figuren nedanfor syner dei registreringsgrunnane som er oftast i bruk:



** Grafen viser de de ti spesialitetene med flest registreringer*

Som alle tidlegare år er det ulike problemstillingar i forhold til fastlegane som skil seg ut med meir enn halvparten av dei registrerte sakene. Desse sakene er av ulik karakter. Det kan vera at fastlegen ikkje har vore på tilbodsida i forhold til innføring i pasientens kjernejournal, eller at det har vore vanskeleg å nå fram på telefon. Andre fortel om lang ventetid, både på å få time og når du sit på venterommet. Fleire fortel om forsinka diagnosar og at fastlegen ikkje høyrer på det dei fortel. Mange seier at fastlegen har for mange pasientar, og at dette er årsaken til at dei har vore utsett for feil og forsinka behandling. Fastlegen er ein veldig viktig støttespelar for pasientane, og det at du er trygg på at fastlegen gjer det han skal for deg er avgjerande for at det skal oppstå eit godt tillitsforhold. Dersom tilliten ikkje lenger er til stades rår vi pasienten til bytte fastlege.

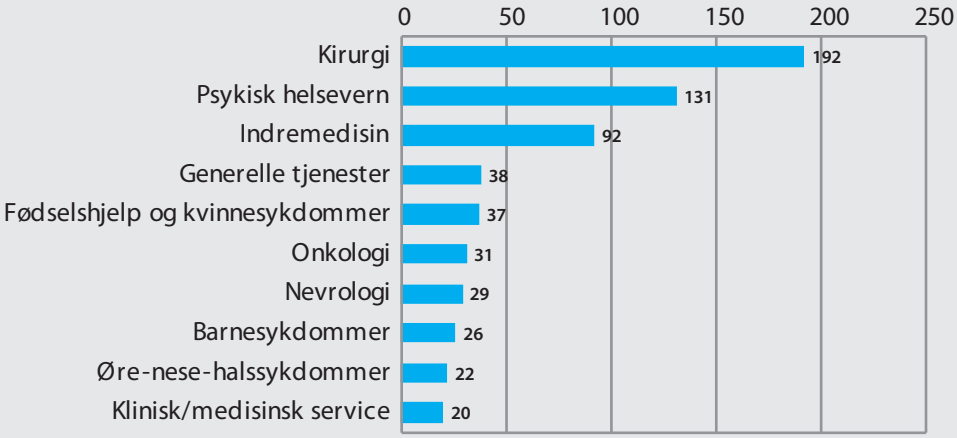
Vi deltek på ein del møter med tenestestadene i forhold til ulike kommunale problemstillingar, dette meiner vi er nyttig både for tenestemottakar og tenesteytar. Slik deltaking er ressurskrevjande for kontoret, ein heil arbeidsdag kan gå med til eitt møte, vi meiner likevel dette må prioriterast.

Det er fortsatt ikkje mange saker som gjelder sjukeheimar eller helsetenester i heimen. Dette betyr ikkje at ein dermed kan legge til grunn at alt er på stell, vårt inntrykk er at den klagefrykta vi har nemnt i alle tidlegare årsmeldingar gjer at enkelte vegrar seg for å klage. I dei sakene vi får er det kvaliteten på tenesta som er tema.

Vi ynskjer å ta turen ut til fleire kommunar i 2018 for å gjera Pasient-og brukarombodsordninga meir kjent.

Litt om problemstillingar i spesialisthelsetenesta

Vi registrerte 693 nye saker i spesialisthelsetenesta ved vårt kontor i 2017. Av desse omhandlar 488 Helse Stavanger HF, medan 122 omhandlar Helse Fonna HF. Dette er ein liten auke for Helse Stavanger HF, og ein liten nedgang for Helse Fonna HF utan at dette gir grunn til særskilte kommentarar. Figuren nedanfor syner dei spesialitetane som har flest registreringar, denne fordelinga er ganske så stabil år etter år.



** Grafen viser de de ti hovedspesialitetene med flest registreringer*

Vi registrerer årsaken til at pasienten har teke kontakt, og den grunnen som skil seg klart ut er det vi kallar «behandlingstiltak». Den er brukt 198 gonger innan dei sakene som er registrert i spesialisthelsetenesta i 2017. I dette med behandlingstiltak ligg at pasienten ikkje har fått den behandlinga han har behov for. At det ikkje er utført dei undersøkingane som burde vore utført, eller andre forhold som leier til at pasientens oppleving blir at han ikkje fekk den helsehjelpa han hadde trong for, raskt nok. Vidare på denne lista kjem diagnostisering, oppfølging, journal, ventetid og oppførsel med fleire.

Vi ser at manglande informasjon er eit element i dei fleste sakene våre. Dette kan skuldast at det har vore knapt med tid under konsultasjonen, eller at pasienten ikkje har klart å ta innover seg den informasjonen han faktisk har fått. Uansett årsak er det rom for betring. Sjukehusa må bli flinkare på dette med kontaktlege, vi har fleire døme på at mangelen på slik er årsaken til pasient eller pårørande har kontakta vårt kontor. Vi vil ha fokus på dette med kontaktlege i 2018.

Korleis vi går fram i saken er individuelt frå sak til sak. Mange ynskjer hjelp til å søke om erstatning, og dersom dei er påført ein skade som fylgje av ein svikt i behandlinga, hjelper vi dei med ein slik søknad. Dersom saken er alvorleg nok sendes den både til NPE og Fylkesmannen.

Vi har mykje skriftleg saksbehandling, men vi prøver alltid å løyse saken på lågast mogleg nivå. Det er mykje som kan løysast ved å ta ein telefon til tenesteytaren, dette er den raskaste måten. Det er diverre fortsatt slik at mange pasientar og brukarar vegrar seg for å ringe til tenestestadene, dei vil ikkje mase eller vera til bry og ringer derfor heller til vårt kontor og ber om hjelp.

Dialogmøter er veldig nyttige i spesialisthelsetenesta også, vi er med i en del slike møter med pasient, pårørande og involvert helsepersonell. Desse møta skjer då i all hovudsak på eit av sjukehusa då dette er den beste utnyttinga av helsepersonells tross alt tilmålte tid. Erfaringa vår er at tenestestadene er flinke til å prioritere slike møte når vi ber om det. Det må her nemnast at dette med å løyse sakene på lågast mogleg nivå også er med på å bidra til at ein i nokre saker unngår den belastninga ei langvarig klagebehandling kan vera.

Alle pasientane i vår helseregion har nå anledning til å lesa sjukehusjournalen sin ved å logga seg på helsenorge.no, dette er ei god ordning. Der kan ein ikkje berre lesa journalnotat og fylgja med på tilvisingane sine, men også sjå kven som har hatt tilgang til journalen, vore logga på. Alle påloggingar skal grunngjevast, og det er viktig at helseføretaka har god internkontroll her. Saker der pasienten meiner seg utsatt for journalsnoking vil bli sendt over til Fylkesmannen, slikt vil vi ikkje ha noko av.

Om helse-og omsorgstenestene i Rogaland

Pasient-og brukerombudet meiner vi har gode helse-og omsorgstenester i Rogaland. Vi må hugse på at dei sakene vi høyrer om er veldig få i forhold til alle dei tenestene som blir ytt i løpet av eit år. Våre tal blir veldig små. I alle dei samtalane vi har med pasientar, brukarar og pårørande gjennom året, får vi også høyre mykje skryt. Det er mange som understrekar at det meste var veldig bra, og at dette også bør koma fram i vår dialog med tenesteytarane. Vi prøvar å bringe dette vidare til dei det gjeld.

Utfordringar for pasient-og brukaromboda

Det er spanande tider å vera pasient-og brukarombod i. Det har tidlegare vore ombod i alle fylke, bortsett frå Hedmark-og Oppland som alltid har hatt eit felles. No er det blitt eit ombod i både Agder og Trøndelag, og Regionreforma vil kanskje føre til fleire endringar. Dette skal vi ikkje spekulere i, men det er heilt avgjerande for pasientane og brukarane våre at det er kontor med lokal tilknyting dei kan oppsøke når dei har trong til det.

Det blir også spanande å sjå kva som er tenkt med eit «Nasjonalt eldre, pasient- og brukerombud». Under dagens ordning skil ein ikkje på alder i forhold til kven som tek kontakt. Vi hjelper borna på lik linje med dei eldre og alle aldersgrupper i forhold til det som fell inn under vårt mandat, sjølv om det er eit eige Barneombod.

Det er tidlegare nemnt at vi ikkje har fått auka bemanninga på kontora etter 2009, då dei kommunale helse-og omsorgstenestene vart innlemma i ordninga. I 2012 vart det gjort ei evaluering av denne utvidinga som konkluderte med at det var behov for å styrke ordninga med inntil 30 årsverk for at vi skulle kunne bli i stand til å oppfylle mandatet vårt. Ein finn grunn til å minne om dette no, ettersom det synes som om pasient-og brukarombodsordninga kan bli påverka av det som står ovanfor. Då kan det også vera at det kan finnast ei vilje til å styrke ordninga ved å auke bemanninga.

Stavanger, 21.02.18

Gro Snortheimsmoen Bergfjord
Pasient-og brukarombod