

# Årsmelding 2019 pasient- og brukerombudene

med erfaringer fra Agder

## Forord

Vi lever stadig lengre. Noen får flere friske år, mange får år med helseutfordringer og økt behov for hjelp. Også behandlingstilbudene er i stor endring. Bruk av genteknologi, kunstig intelligens og persontilpasset medisin utfordrer organiseringen av helsetjenesten og dagens pasientrettigheter. Utviklingen av nye behandlingsmetoder går raskt. Noe kan kjøpes i den private helsetjenesten eller i utlandet, men er ikke et tilbud i offentlig helsetjeneste.

Sommeren 2019 avgjorde Helsetilsynet at det ville være uforsvarlig ikke å følge opp en behandling gitt i privat helsetjeneste, selv om den ikke var et tilbud i den offentlige helsetjenesten. Avgjørelsen ble fulgt opp i et rundskriv fra Helse- og omsorgsdepartementets i oktober, som skal vise vei ved slike avgjørelser. Som pasientombud var og er vi bekymret for om dette kan bidra til en mer todelt helsetjeneste. Oppfatningene rundt dette er mange.

En annen bekymring er om beslutninger om innføring av behandling på gruppenivå vil medføre at pasienter med avvikende alder eller sjeldne diagnoser ikke får livreddende behandling.

Ombudene skal ivareta den enkeltes rettigheter og interesser, og samtidig bidra til økt kvalitet på tjenestene. Det forutsetter en god dialog både med de som mottar og de som yter tjenestene, samtidig som vi skal ha et kritisk blikk for feil som begås. Balansegangen er krevende. Ikke minst når det som vil gagne den enkelte, kan bidra til et dårligere tilbud til andre. Det handler om prioritering. Den viktigste og vanskeligste utfordringen for alle aktører i velferdsstaten. Fra ansatte på sykehjem til det norske Storting. Vi må alle være på vakt mot at de som har den høyeste stemmen, det beste nettverket, de sterkeste pasient- og brukerorganisasjonene, de sterkeste pårørende og de beste mediekontaktene prioriteres før andre.

Ombudenes årsmelding er ikke en tilstandsrapport om helse- og omsorgstjenestene. De fleste mottar gode tjenester. Våre erfaringer er først og fremst viktige for å tydeliggjøre svakheter og forbedringspotensial.

Les den, lytt til erfaringene fra pasienter, brukere og pårørende og kontakt oss gjerne om du vil høre mer!

Oslo 21.februar 2020

Anne-Lise Kristensen

Pasient- og brukerombud i Oslo og Akershus

Konstituert koordinerende ombud for landets pasient- og brukerombud

## Innhold

Forord .....	1
<b>Tema og anbefalinger i årsmeldingen for 2019 .....</b>	<b>3</b>
Om Pasient- og brukerombudet .....	4
Antall henvendelser .....	4
Årsaker til henvendelsene .....	4
Felles fokusområde for samtlige pasient- og brukerombudskontor .....	4
Ombudene etterlyser igjen bedre informasjon og medvirkning i utforming av tjenester .....	5
Fastlegeordningen må moderniseres .....	5
Økt kompetanse på saksbehandling og klagesaksbehandling etterlyses .....	5
Rehabilitering – av mange beskrevet som de hemmelige tjenestene. Informasjonen om tjenestene må bedres. ....	6
Mangelfull samhandling er en trussel mot pasientsikkerheten og med kostbare konsekvenser. ....	7
Pasienttransport blir en stadig viktigere del av helsetjenesten .....	8
Rapporteringskrav utfordrer pasientsikkerheten .....	8
Fører kvalitetsarbeidet til bedre kvalitet og færre uønskede hendelser? .....	8
Er trinnene for høye i den kommunale omsorgstrappen? .....	9
Brukerstyrt personlig assistanse – en ordning med uønskede variasjoner .....	10
Tilbudet til psykisk syke og til rusavhengige – gjøres det nok og gjøres de riktige tingene? .....	11
Pårørende – en uvurderlig ressurs .....	12
Retten til gratis tannhelsetjeneste er for mange en skjult hemmelighet .....	13
<b>Pasient- og brukerombudet i Agder .....</b>	<b>14</b>
Ansatte i 2019 .....	14
Antall henvendelser siste tre år .....	14
Hvordan og hvorfor ombudet kontaktes .....	15
Kommunenes helse og omsorgstjenester .....	16
Psykisk helse i kommunene .....	18
Spesialisthelsetjenesten .....	18
Utadrettet virksomhet .....	20
Bekymringer .....	20
Dialogmøter .....	20
Bidrag til bedre tjenester .....	21

## Tema og anbefalinger i årsmeldingen for 2019

I meldingen presenteres noen utvalgte tema pasient- og brukerombudene ønsker å sette søkelys på. Temaene er trukket frem fordi de anses å være relevante på nasjonalt nivå. Erfaringer knyttet til arbeidet ved de enkelte ombudskontorene, kan det leses mer om i de lokale årsmeldingene.

Her er en oversikt over de anbefalinger og tema som belyses nærmere i meldingen.

- Ombudene etterlyser igjen bedre informasjon og medvirkning i utforming av tjenester. Helsekompetanse er en forutsetning for brukermedvirkning. Det forutsetter informasjon – for noen tilrettelagt med tolk.
- Fastlegeordningen må moderniseres.
- Økt kompetanse på saksbehandling og klagesaksbehandling etterlyses
- Rehabilitering – av mange beskrevet som de hemmelige tjenestene. Informasjonen om tjenestene må bedres.
- Mangelfull samhandling er en trussel mot pasientsikkerheten og med kostbare konsekvenser.
- Transport blir en stadig viktigere del av helsetjenestene. Den må planlegges bedre, og med utgangspunkt i pasientens behov.
- Rapporteringskrav utfordrer pasientsikkerheten. Fører rapporteringskravet om null korridorpatienter til bedret situasjon for pasientene? Enkeltsaker og nå tilsynsrapporter viser at det utfordrer pasientsikkerheten å ligge på "feil" avdeling .
- Er trinnene for høye i den kommunale omsorgstrappen?
- Brukerstyrt personlig assistanse – en ordning med uønskede variasjoner.
- Tilbudet til psykisk syke og til rusavhengige – gjøres det nok og gjøres de riktige tingene?
- Retten til gratis tannhelsetjeneste er for mange en skjult hemmelighet. Informasjonen må styrkes.

## Om Pasient- og brukerombudet

Ombudene skal arbeide for å ivareta pasienters og brukeres behov, interesser og rettssikkerhet overfor den statlige spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Fra 01.01.2020 fikk ombudene utvidet mandat til også å omhandle den offentlige tannhelsetjenesten. Ombudene skal bidra til å bedre kvaliteten i disse tjenestene. Det er 15 pasient- og brukerombud i landet med til sammen rundt 80 ansatte.

Ombudenes arbeid kjennetegnes ved tett og direkte kontakt med pasienter, brukere, pårørende og tjenestested. Ombudene arbeider også aktivt for å øke kunnskapen om pasient- og brukerrettigheter i befolkningen generelt og for ansatte i helse- og omsorgstjenestene spesielt. Ved deltakelse i helseforetakenes kvalitetsutvalg, på møter med politikere, ledere og ansatte i kommunene deles erfaringer fra vårt arbeid til det beste for pasienter og brukere.

## Antall henvendelser

I likhet med tidligere år mottok vi i 2019 litt over 15.000 nye henvendelser, konkret 15.116 henvendelser. I 73 prosent av disse henvendelsene ble det opplyst hvilket tjenestested henvendelsen gjaldt. Av disse var det 59 prosent som gjaldt spesialisthelsetjenesten og 41 prosent var knyttet til de kommunale helse- og omsorgstjenestene. 18 prosent av sakene gjaldt henvendelser som ikke var knyttet til noe konkret tjenestested, for eksempel generelle spørsmål om pasientrettigheter. 8 prosent av henvendelsene omhandlet temaer utenfor vårt mandat, som for eksempel NAV.

## Årsaker til henvendelsene

Over halvparten av henvendelsene dreide seg om misnøye med selve utførelsen av tjenesten, som for eksempel forsinket diagnostisering, lite omsorgsfull behandling, spørsmål om feil behandling, pasientskade, samhandlingsvansker og svikt i pasientforløp, henvisninger som er mangelfulle eller forsinket, mangelfull informasjon, kommunikasjon og språkproblemer.

Av alle henvendelsene var 28 prosent spørsmål om brudd på pasient- og brukerrettigheter, for eksempel avslag på søknader om tjenester, spørsmål om innsyn i journal eller mangel på medvirkning og informasjon.

17 prosent av henvendelsene gjaldt organisering og rutiner, rot og sommel, lang ventetid, mangelfull tilgjengelighet, samhandling mellom tjenestesteder, lang saksbehandlingstid eller mangelfull saksbehandling.

## Felles fokusområde for samtlige pasient- og brukerombudskontor

Pasient- og brukerombudene besluttet at samtlige kontorer skulle ha psykisk helsearbeid i kommunene som et særlig fokusområde for 2019. Ombudskontorene har hatt fokus på de tjenestene som kommunene gir/ikke gir/skulle gitt til pasienter med psykiske lidelser, og samhandlingen mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten for denne pasientgruppen.

En særskilt rapport om dette planlegges publisert.

## Ombudene etterlyser igjen bedre informasjon og medvirkning i utforming av tjenester

Mangelfull eller dårlig informasjon er et element i svært mange av henvendelsene ombudene får. Det gjelder både i møte med spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Pasienter og brukere har lovfestet rett til medvirkning ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenestene. Det forutsetter tilstrekkelig og tilrettelagt informasjon.

Informasjon er også nødvendig før du faktisk er blitt pasient. Mange kommuner sender ut brosjyrer i posten til sine innbyggere med oversikt over hva de kan kreve av standard fra kommunen når det gjelder tekniske tjenester som brøyting, vann og avløp. Kommunene bør på samme måte informere sine innbyggere om helse- og omsorgstjenestene.

Språk og språkforståelse er avgjørende for forsvarlig behandling. Pasient- og brukerombudene er kjent med at anstrengt økonomi brukes som argument for ikke å bruke tolk. Også mangelfulle rutiner for bestilling av tolk, dårlig tilgang på tolketjeneste og dårlig kvalitet på tolketjenestene er tema. Også fra de ansatte i tjenestene.

Informasjon når noe går galt er fortsatt en mangelvare mange steder. Vi møter pasienter og pårørende som står tilbake i uvisshet og med ubesvarte spørsmål. Dette skaper unødvendige belastninger. En god samtale kan gi nødvendige forklaringer og vise at tjenesten tar det som har skjedd på alvor og arbeider for å hindre at det skjer igjen. I samtalen kan tjenestene også gi lovpålagt informasjon om rett til å varsle til Helsetilsynet, klage til fylkesmannen, kontakte pasient- og brukerombudet og til å søke erstatning. Vår erfaring er at slike samtaler også er godt for helsepersonellet. Ingen går upåvirket fra uønskede hendelser.

## Fastlegeordningen må moderniseres

Av de 2000 henvendelsene ombudene mottok om fastlegeordningen i året som gikk, var hovedinnholdet kvalitet, kontinuitet og tilgjengelighet.

Stadig flere har ikke en fast lege. Rekrutteringsproblemer og vikarbruk utfordrer gullet i fastlegeordningen. Gullet – det å ha en fast lege å forholde seg til over tid. De fleste er enige om at vi trenger flere fastleger, men ordningen har også andre utfordringer. Resultatene av pilotene med primærhelseteam vil være av stor interesse. I tillegg kan ansatte med administrativt ansvar frigjøre tid til mer pasientrettet arbeid. Finansieringsordninger må understøtte en slik utvikling.

For å sikre mer effektive og kvalitativt bedre behandlingsforløp må samhandlingen mellom fastlegene, sykehusene og hjemmetjenesten styrkes, for eksempel ved bruk av felles videokonsultasjoner der det er forsvarlig. I tillegg må arbeidet med økt kvalitet på henvisninger videreføres.

Kommunene må ta et større ansvar for å følge opp arbeidet som skjer i fastlegeordningen. Ikke overfor den enkelte pasient, men i oppfølgingen av fastlegeforskriften og annet kvalitetsarbeid.

## Økt kompetanse på saksbehandling og klagesaksbehandling etterlyses

Retten til å klage skal bidra til å sikre pasienter og brukere likeverdige tjenester uavhengig av hvem du er og hvor du bor. Slik er det ikke. Og det er mange grunner til det.

I kommunene erfarer vi at problemene kan starte allerede når et behov meldes. Ikke alle møtes med informasjon om ulike tjenester og søknadsprosedyrer. Fortsatt rådes og veiledes noen vekk allerede her. Neste trinn er når søknader om tjenester ikke innvilges, og søker ønsker å klage. Også her erfarer vi at det rådes og veiledes bort fra å klage. I saker hvor det både er søkt, fattet vedtak og klaget, erfarer vi at kunnskapen om klagesaksbehandling er dårlig. Dette ser vi både i kommunene og i helseforetakene.

I saker der det opprinnelige vedtaket omgjøres, kan det skje uten at det er nye opplysninger i saken. Hva betyr dette? At tjenesten ønsker å unngå videre behandling av klagen? Eller kan det bety at den opprinnelige avgjørelsen var fattet på et dårlig grunnlag? Begge deler er alvorlig. Ikke minst fordi det kan synliggjøre at langt flere kunne klaget og fått innvilget det de har søkt om. Mange klager ikke, selv om de er uenig i avgjørelsen. Vi erfarer at dette kan skyldes at de ikke orker eller at de ikke har den nødvendige helsekompetansen. Begge forklaringene gir grunn til uro.

I de tilfeller der det klages og tjenesten opprettholder sin opprinnelige beslutning, er det tjenestens ansvar å sørge for at beslutningen sendes tilsynsmyndighetene for overprøving. Slik kan de få et "utenfrablikk" på egne vurderinger. Også her ser vi svikt. Vi ser at det brukes uakseptabel lang tid før saken sendes til fylkesmannen. En klar saksbehandlingsfrist vil kunne bidra til å endre dette.

Saksbehandlingstiden hos flere fylkesmenn er også til dels svært lang. Saker om pasient- og brukerrettigheter, rettighetsklager, skal behandles senest innen tre måneder. Vi erfarer jevnlig at det tar både seks og tolv måneder. Ved noen av de sammenslåtte fylkesmannsembetene har vi også erfart lengre saksbehandlingstid enn tidligere. Lang saksbehandlingstid er en trussel både mot pasientsikkerheten og rettsikkerheten til pasienter og brukere.

## **Rehabilitering – av mange beskrevet som de hemmelige tjenestene. Informasjonen om tjenestene må bedres.**

Reglene for rehabilitering i spesialisthelsetjenesten og i kommunene er ikke de samme og for mange ukjent. Det bekymrer når pasienter som har fått er innvilget rehabilitering forteller at dette er noe de selv hadde etterspurt, det kom ikke som et tilbud, men som et resultat av deres eget initiativ. Hva med de som ikke etterspør?

Ombudene hører fortsatt om for lite ressurser til rehabilitering både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. Det er store forskjeller i rehabiliteringstjenesten i kommunene, og for ofte preges tilbudet av lang ventetid, for få fysioterapeuter og ergoterapeuter, og rehabiliteringsprogram som framstår som minimumsløsninger for den enkelte. Pasienter forteller de har gått glipp av sitt potensiale fordi ventetiden til rehabilitering var for lang. Dette får konsekvenser for pasientens framtidige helse og fungering, og er dårlig samfunnsøkonomi. Vi minner om pasientens rett til nødvendig helsehjelp også når det gjelder rehabilitering.

## Mangelfull samhandling er en trussel mot pasientsikkerheten og med kostbare konsekvenser.

Mangelfull samhandling er en trussel for pasientsikkerheten og for opplevelsen av trygghet og forutsigbarhet. Det er også dårlig utnyttelse av de samlede ressursene i helse- og omsorgstjenestene.

Pakkeforløpene og etablering av forløpskoordinatorer er ment å bidra til å sikre bedre organiserte og mer forutsigbare behandlingsforløp. Ikke alt kan eller skal styres som pakkeforløp, men metoden som benyttes er relativt lik. Det er behov for samordning av de ulike tjenestene i et forløp, og det skal ikke være opp til pasienten selv eller pårørende å forestå dette.

Ulike ordninger er opprettet for å sikre bedre samhandling; koordinator på sykehus, koordinator i kommunen, kontaktlege og individuell plan. Likevel pekes samhandlingsproblematikk på som en utfordring i svært mange av henvendelsene til ombudene. Samhandling mellom avdelinger på sykehus, mellom sykehus, mellom kommuner og sykehus og internt i kommunene.

Kommunene og fastlegene klager på dårlige og forsinkede epikriser fra sykehusene. Sykehusene klager på mangelfulle henvisninger. Endringer skjer i pasienters medisinalister uten at alle som har ansvar for medisinerer blir orientert. **Pasientens legemiddelliste må på plass.**

I mange sykehus er ikke kontaktlegeordningen på plass. En pasient opplevde å bli møtt med: "Å, er jeg din kontaktlege? Det er jeg ikke kjent med, og det har jeg heller ikke tid til." En annen pasient hadde tre kontaktleger, men ingen koordinator. Hvem skal ivareta helheten i behandlingsforløpet?

En pasient undret seg over hvorfor sykehuset ikke var mer opptatt av egen organisering – til det beste for pasienten, men også for de mange legene som behandlet den samme pasienten, og som alle måtte sette seg inn i hva som hadde skjedd siden sist. Hun fortalte:

*"Jeg har gått til behandling og kontroll ved poliklinikk for kreftsykdommer i over et år. I løpet av de siste 15 månedene har jeg hatt kontakt med syv ulike leger. Avdelingen har beklaget at de ikke klarer å gjennomføre ordningen med kontaktlege. Etter å ha mottatt ny innkalling, der det fremkom at jeg skulle møte nok en ny lege, kontaktet jeg avdelingen. Til min overraskelse var det ikke noe problem å bytte til den legen jeg var hos ved forrige konsultasjon. Mitt inntrykk var at det ikke var noe system på å sette pasientene opp hos en fast behandler."*

Pasienter skrives ut med mangelfull informasjon om hvordan sykehusoppholdet må følges opp. Pasienter transporteres fra sykehus på tidspunkter av døgnet i strid med avtaler inngått med kommunene.

Pasient- og brukerombudene etterlyser større fleksibilitet og velvilje til å samarbeide om og med pasienter på tvers av nivåer i tjenestetilbudene. En forutsetning er at finansieringsordningene understøtter en slik samhandling, at innsatsen rettet mot digitale løsninger for samhandling intensiveres – og her sikter vi både til én innbygger, én journal, men også økt bruk av for eksempel videokonsultasjoner mellom pasient, fastlege og hjemmetjeneste eller spesialist – og til at ansattes holdning til samhandling må styrkes.



## Pasienttransport blir en stadig viktigere del av helsetjenesten

Pasienttransport blir en stadig viktigere del av det totale helsetilbudet. Økt spesialisering medfører behandling fra ulike sykehus og økt behov for transport mellom og til og fra sykehusene. God tilrettelagt transport er helt nødvendig for å sikre gode og forsvarlige pasientforløp.

Vi hører om pasienter, oftest om eldre, som sendes hjem fra sykehus på natten. Dette er en praksis alle mener er totalt uverdigg. Likevel skjer det. Oftest er forklaringen at det ikke har vært ledigg transportkapasitet på annen tid av døgnet. En forklaring som ikke bør godtas. Organiseringen og prioriteringen av pasienter må ettergås.

Pasientene formidler svært forskjellige erfaringer med Pasientreiser. Behovet for transport vurderes ulikt avhengigg av hvilken lege du møter, ventetiden er lang og anledningen til å ha med seg ledsager vurderes forskjellig.

For befolkningen i nord ga 2019 særligg utfordringer. Nytt luftambulanseselskap fikk anbudet og mange problemer oppstod både med forsinkelser på grunn av trening av mannskap, fly som ikke kunne lande på kortbanenettet, tekniske feil på flyene og sykdom hos ansatte. Dette ble monitorert kontinuerlig av Helse Nord og ekstra ressurser med helikopter ble satt inn. Likevel har pasienter opplevelser som tilsier at beredskapen ikke har vært god nok og Fylkesmannen har opprettet flere tilsynssaker på bakgrunn av dette. Også ombudet har fått tilbakemeldinger fra pårørende om hendelser som er kritikkverdigg. Tilgang til behandling og helsehjelp ved sykdom er livsviktig. Retten til helsehjelp har vi uansett hvor vi bor i landet. For mange har problemene den senere tid skapt engstelse og uro.

## Rapporteringskrav utfordrer pasientsikkerheten

Sykehusene legger regelmessigg pasienter på korridor grunnet plass- og logistikkproblemer til tross for et kravet om null korridorpatienter i sine oppdragsdokumenter. Dette er uheldigg for pasientene, og en utfordring for helsepersonellet. Samtidig er alternativet – å legge pasienten på en annen avdeling – ikke bare en god løsning. En svensk undersøkelse har vist at en slik praksis med utlokalisering øker forekomsten av pasientskader. Utlokalisering forekommer også i Norge, og ble omtalt som et særskilt risikoområde i et læringsnotat fra den norske Meldeordningen i 2016. Fylkesmennene gjennomfører for tiden et landsomfattende tilsyn ved sykehusenes somatiske avdelinger gjeldende dette.

Pasient- og brukerombudene mottar henvendelser hvor både det å være korridorpatient og det å ligge på "feil avdeling" tematiseres. I valget mellom korridorseng og en satellittsens synes mange faktisk å foretrekke og ligge på korridor fremfor «feil avdeling». Sett fra ombudets ståsted er ingen av løsningene optimale. Spørsmålene er flere. Skyldes det at pasienter blir liggende for lenge på sykehus grunnet manglende mottakerkapasitet i kommunene, eller kan årsaken være at enkelte avdelinger ikke har nødvendig sengekapasitet?

## Fører kvalitetsarbeidet til bedre kvalitet og færre uønskede hendelser?

Pasientsikkerhetsarbeidet er nedfelt i Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. Litt forenklet dreier det seg om virksomhetens plikt til å

PLANLEGG – GJENNOMFØRE – EVALUERE – KORRIGERE

I virksomhetenes pasientsikkerhetsarbeid benyttes ulike muligheter, slik som bruk av meldte avvik, arbeid i kvalitetsråd/utvalg, innsatsområder fra Pasientsikkerhetsprogrammet, Global Trigger Tool, brukerundersøkelser, konkrete klager eller tilbakemeldinger fra pasienter, brukere og pårørende og fra pasient- og brukerombudene, interne avviksmeldinger, "Si din mening", hendelsesanalyser, fylkesmannsavgjørelser og vedtak fra Norsk pasientskadeerstatning.

Bedres pasientsikkerheten gjennom dette kvalitetsarbeidet?

Det er registrert relativt stabile høye tall for andel av pasientskader ved norske sykehus. For 2018 ble det registrert en andel med 11,9 prosent pasientskader ved sykehusinnleggelsene. Vi har ikke tilsvarende kunnskap om omfanget for de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Norsk pasientskadeerstatning (NPE) har nylig gjennomført en undersøkelse for å se hvor stort samsvar det var mellom saker der pasienten har fått erstatning som følge av svikt i behandlingen hos NPE og saker som er meldt i avvikssystemene på sykehusene. Hensikten med kartleggingen var å finne ut om skader som har fått medhold i NPE på grunn av svikt i behandlingen, gjenfinnes som registrerte avvik i de lokale meldingssystemene. Undersøkelsen viste relativt store ulikheter mellom de ulike sykehusene som inngikk i undersøkelsen (samsvar mellom 19 % og 59 %,) og gjennomsnittlig var det samsvar mellom medholdsaker og registrerte avvik i 33 % av sakene, se

<https://www.npe.no/no/Om-NPE/aktuelt/33-prosent-av-npe-saker-blir-funnet-igjen-i-sykehusenes-meldesystemer/>

Undersøkelsen gir grunn til å reflektere over kvaliteten på det systematiske kvalitetsarbeidet som gjøres. At avvik ikke meldes kan handle om at ansatte ikke har kunnskap eller forståelse for hensikten med å melde avvik, ikke får vite hvordan avviket blir fulgt opp, eller at det mangler arenaer for felles gjennomgang for å sikre organisatorisk læring. Tilbakemelding til de som melder fra om hvordan avviket følges opp er nødvendig for tilliten til systemene.

I tillegg forutsetter læring av egne og andres feil at systemene både er kjente og hensiktsmessige. Helsepersonell må ha tid til å dokumentere og rapportere. Og de som gjør det, må berømmes.

Åpenhet rundt uønskede hendelser er mange steder fortsatt en mangelvare. Det er ombudenes oppfatning at mye handler om ledelse, system og kultur.

## Er trinnene for høye i den kommunale omsorgstrappen?

Målet er at vi alle skal bo hjemme så lenge som mulig. Det forutsetter gode, trygge tjenester når helsa svikter. Og det forutsetter flere folk og økt kompetanse i hjemmetjenestene. Vi blir stadig flere eldre, vi lever lengre med flere sykdommer, vi skal være kortere tid på sykehus og vi skal motta hjelp i kommunen.

Utrygghet, uforutsigbarhet og et for stort antall hjelpere i hjemmetjenestene hører vi ofte om. I tillegg til at hjelperne ikke kommer til avtalt tid, ikke kan avtale tidspunktene for besøkene, besøk som ofte er korte. Mange kommuner tildeler et bestemt antall minutter å utføre tjenestene på, med lite rom for fleksibilitet.

Omsorgstrappen er et begrep som ble innført for å visualisere kommunens ansvar for å tilby tjenester på ulike nivå, fra lavt til høyt omsorgsnivå, fra praktisk bistand i form av hjelp til vask av bolig til plass i

heldøgnsinstitusjon. Henvendelser til ombudene synliggjør at det tidvis råder uenighet om hvor på omsorgstrappen den enkelte befinner seg. Den som søker om tjenester mener det er behov for mer tjenester enn kommunen mener. Pårørende, fastlegen og representanter fra spesialisthelsetjenesten kan igjen ha andre oppfatninger. Der kommunen tilbyr den enkelte mindre tjenester enn hva annet helsepersonell tilrår i sine uttalelser, vil dette kunne skape utrygghet hos både tjenestemottaker og pårørende. Her påligger det kommunen et særlig ansvar for å trygge den enkelte, gjennom å klargjøre den behovskartlegging de har gjennomført og de tjenester som tilbys.

For mange er hjemmetjenesten det eneste besøket i løpet av døgnet. Når det klare målet er at eldre skal bo hjemme så lenge som mulig, må også ensomhet og mulighet for sosial kontakt være tema. For mange er det ikke nok at maten settes på bordet. For at de faktisk skal spise den, trenger enkelte hjelp, andre litt selskap. Når en vet hvor viktig ernæring er, må også dette være et tema som omfattes i tiden som tildeles.

Øverste trinn på den før omtalte «omsorgstrappen» er langtidsplass på sykehjem eller tilsvarende institusjon. Ombudene mottar ulike henvendelser vedrørende dette tilbudet. I hovedsak gjelder henvendelsene enten avslag på søknad om sykehjemsplass, eller kvaliteten på tilbudet. Fra pårørende til sykehjempasienter 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. Vi hører om fallskader som ikke oppdages, liggesår, feilmedisinering, og mangelfull ernæring og dehydrering.

Vi mottar også historier om skrøpelige eldre som i sine sykdomsforløp har svært mange forflyttinger. De flyttes mellom hjemmet, legevakten, korttidsplasser, sykehusinnleggelses og kommunale øyeblikkelig hjelp plasser i en stadig runddans. Enkelte i livets siste fase. En svært uverdigg praksis.

Fra alle nivå i omsorgstrappen tematiseres utfordringer i forhold til språk. Både personell- og beboergruppen er mer flerkulturell enn tidligere. Dette er en særlig utfordring med eldre pasienter der morsmålet etterhvert er det eneste de forstår. I en del saker erfarer vi mangelfulle kunnskaper hos ansatte om helselovgivningen. Det gjelder alt fra elementære regler om journalinnsyn til regelverket rundt bruk av tvang overfor pasientene.

## **Brukerstyrt personlig assistanse – en ordning med uønskede variasjoner**

Formålet med BPA-ordningen, er å gi personer med stort hjelpebehov større frihet til å styre tjenestene og hverdagen selv, og å kunne ha et aktivt og mest mulig uavhengig liv. Siden 2015 har BPA-ordningen vært en individuell lovfestet rettighet for personer med langvarig og stort behov for personlig assistanse. BPA-ordningen handler om å gi mennesker med funksjonsnedsettelse mulighet til å delta på lik linje med sine medmennesker.

Sakene pasient- og brukerombudene mottar om BPA-ordningen omhandler både avslag på retten til BPA-ordning og omfang av antall timer. Det dreier seg om vurdering av behov, spørsmål i tilknytning til det å være arbeidsleder og kontroll med antall timer. I flere saker ser vi at det er store sprik mellom det behov brukeren melder og det tilbudet kommunen vurderer er tilstrekkelig.

Noen vedtak er kompliserte å forstå. Enkelte vedtak er så detaljerte at de teller på minuttet hvor lang tid en aktivitet er beregnet å skulle ta, uten hensyn til brukerens varierende dagsform eller uforutsette

hendelser. Ordningen med BPA har uønskede variasjoner mellom kommuner når det gjelder tildeling av tjeneste, både i omfang og hvordan BPA-ordningen sees i sammenheng med andre tjenester.

Vi er kjent med tilfeller der brukere har valgt å flytte til kommuner som har bedre tilbud. Dette kan ha sammenheng med hvilken tjenesteleverandør som kommunen har inngått avtale med, men også i hvilken grad kommunene ser BPA-ordningen i et likestillingsperspektiv.

BPA-ordningen er av vesentlig betydning for mange personer med stort hjelpebehov. Erfaringen er at ordningen ikke i tilstrekkelig grad sikrer formålet om uavhengig liv, likeverd og frihet. Formålet med BPA-ordningen må oppfylles uavhengig av brukerens bostedskommune.

BPA-omhandler praktisk bistand. En del av brukerne har også fått helsetjenester inn i ordningen. Her har vi sett en del utfordringer i forhold til å sikre forsvarlighet, da vedtakene har vært mangelfulle. Ombudet minner om kommunens ansvar for å sikre at ordningen er forsvarlig.

### Tilbudet til psykisk syke og til rusavhengige – gjøres det nok og gjøres de riktige tingene?

*"Mennesker som strever med psykiske lidelser og rusavhengighet lever opptil 20 år kortere enn befolkningen for øvrig. Jeg mener dette er en av de største ulikhetene vi har i landet vårt. En viktig grunn til dette er at de ikke får god nok utredning og behandling av somatisk sykdom."*

Det er vår helse- og omsorgsminister Bent Høie vi siterer.

Virkeligheten han beskriver må få større betydning for hvordan samfunnet tilbyr helsetjenester til denne pasientgruppen.

Mange har også problemer med bolig og økonomi. Noen har behov for bemannet bolig. Dersom livssituasjonen til den enkelte skal bli stabilt bedre, må også disse behovene kartlegges og avhjelpes.

Pasienter med samtidig rus- og psykisk sykdom, ROP-pasienter, erfarer mangelfullt samarbeid mellom psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert behandling. Pårørende forteller om økt belastning og ansvar.

Terskelen for å be om hjelp for psykisk sykdom er høy for mange. Heldigvis reduseres skammen i samfunnet rundt psykisk sykdom, blant annet som følge av åpenhet fra stadig flere enkeltmennesker. Men redusert skam og et budskap om "å snakke med noen" er ikke nok. Pasienter, ansatte i helsetjenesten, pasientorganisasjoner og Legeforeningen ber om tiltak for å redusere antallet pasienter som får avslag på behandling.

En pasient som uttrykte fortvilelse over å oppleve seg som en kasteball mellom tjenestenivåene sa det slik:

*"Kommunen og spesialisthelsetjenesten krangler om hvem som skal ha ansvaret for meg, og det vil jeg slippe å gjennomgå en gang til."*

For de som har utviklet en psykisk lidelse er det viktig å motta god og omsorgsfull hjelp, uavhengig av om tjenesten gis på kommunalt nivå eller i spesialisthelsetjenesten.

I en rapport fra Legeforeningen *Bedre psykiatri og rusbehandling* fra 2019 foreslås blant annet at henvisninger fra fastlege ikke skal avvises av spesialisthelsetjenestene uten at man gir konkrete råd om hvordan pasienten kan hjelpes videre i primærhelsetjenesten. Dette er et tiltak også ombudene støtter, forutsatt at den enkelte kommune har den nødvendige kompetanse. I den samme rapporten

utrykkes bekymring for om opptrappingsplanene for psykisk helse har gitt et løft for pasienter med milde og moderate psykiske plager, mens tilbudet til de alvorlig psykisk syke er blitt svekket. Nedbyggingen av døgntilbud må stoppes for å ivareta et godt nok tilbud til de sykeste. Dette er en bekymring vi hører fra flere hold.

Bør den gyldne regel erstattes med en ny opptrappingsplan?

Rusavhengige har ofte behov for ulike hjelpetiltak over tid. Da er det avgjørende at tiltakene er koordinert. I henvendelser til ombudene er det nettopp de sårbare overgangene som tematiseres, i tillegg erfarer pasientene mangel på brukermedvirkning i behandlingen, mangelfull kontinuitet fordi behandlere slutter eller har permisjon, mangelfullt fokus på ettervern inkludert bolig og aktivitetstilbud. Dette må planlegges, helst bør dette arbeidet starte for oppstart behandling.

Tommy Sjøfjell fra A-larm hadde flere viktig poeng under et av sine mange gode foredrag, et av de var: *"Jo eldre man blir jo vanskeligere er det å få behandlingsplass. Pasientene mener det er dumt siden deres motivasjon har vokst med alderen."*

For denne pasientgruppen, som for andre, er helheten i behandlingstilbudet avgjørende for resultatet. Den totale livssituasjonen, inkludert pasientens somatiske helse, må ha fokus for at hjelpen skal være forsvarlig.

## Pårørende – en uvurderlig ressurs

Ofte er henvendelsene til pasient- og brukerombudene fra pårørende til pasienter og brukere. Enkelte har kun spørsmål rundt sin egen rolle og sine selvstendige rettigheter som pårørende.

I de senere år har pårørendes rettigheter blitt styrket, og de generelle reglene er inntatt i pasient- og brukerrettighetsloven. Dette gjelder også rettigheter til barn som pårørende. Mange av rettighetene er relativt sammenfallende med pasientens og brukerens rettigheter i helsetjenesten, med mindre pasienten eller brukeren ikke ønsker at pårørende skal involveres. Kunnskapen og etterlevelsen av disse reglene er varierende.

Pårørende er en svært viktig, og helt nødvendig ressurs, både for den enkelte som har behov for hjelp, og for samfunnet som sådan.

pårørende. Kommunene har ansvar for å tilby opplæring og veiledning, avlastning og omsorgstønad til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid. Ombudene erfarer at pårørende har mangelfull kunnskap om dette, og dermed ikke får den informasjon og hjelp de har krav på og trenger. Pårørende er opptatt av:

- God informasjon og mulighet for medvirkning,
- Avlastningsmuligheter
- Å bli lyttet til.

Pårørende har ofte svært nyttig informasjon som kan være et gode for pasienten og som kan forebygge uønskede hendelser.

Helsedirektoratet har utarbeidet en nasjonal faglig veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenestene, <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>. Denne veilederen bør bli bedre kjent for helsepersonell og følges.

## Retten til gratis tannhelsetjeneste er for mange en skjult hemmelighet

Pasient- og brukerombudenes mandat ble pr 1.1.2020 utvidet til også å omfatte offentlige tannhelsetjenester. Allerede før endringen i mandatet fikk vi en del henvendelser om tannhelsetjenester, og dette ønsker vil vi nå å følge opp mer aktivt.

I henhold til forskrift om vederlag for tannhelsetjenester har pasienter i helseinstitusjoner eller pasienter som tar imot helsetjenester i hjemmet, som er finansiert direkte over offentlige budsjetter rett til vederlagsfrie tannhelsetjenester under visse forutsetninger. Her mangler det informasjon og oppfølging fra kommunen. Det kan ikke være opp til den enkelte alene å kjenne og etterspørre dette.

Vi etterlyser en større aktivitet fra tjenestene for å sikre den enkeltes rett. De må få informasjon om ordningen og ikke minst om hvordan og med hvem de skal ta kontakt for å få denne tjenesten. Informasjonen må gjentas. Kommunene må sørge for opplæring av sine ansatte slik at de kan formidle viktige rettigheter for pasienter og brukere.

## Pasient- og brukerombudet i Agder

Pasient- og brukerombudet i Agder, POBO Agder, har kontor på sykehuset i Arendal, på sykehuset i Flekkefjord og i Fylkeshuset i Kristiansand. Vi flyttet inn i nye lokaler i Fylkeshuset våren 2019. Vi har timebestilling ved alle tre kontorene. Ombudets særegne funksjon har også i 2019 preget virksomheten; lav terskel for kontakt, ubyråkratiske tiltak, dialogmøter, og kort tid fra henvendelse til handling. Fokusområdet i 2019 har vært psykisk helse.

Våre tjenester er gratis og det er mulig å dele erfaringer med oss anonymt.

Pasient- og brukerombudet slutter seg til erfaringene som presenteres i den felles årsmeldingen for pasient- og brukerombudene i hele landet. Den lokale årsmeldingen er mer utfyllende i forhold til lokale erfaringer, og vi imøteser direkte forespørsler fra tjenestestedene i Agder. Våre erfaringer er viktige tilbakemeldinger for virksomhetenes kvalitetsarbeid.

Enhver kan kontakte ombudet, også ansatte i helse- og omsorgstjenestene. I Agder har slike henvendelser økt i antall. Det etterspørres informasjon om rettigheter og plikter, samt om forhold og situasjoner som ønskes drøftet.

Tillit til helse- og omsorgstjenestene er avgjørende for befolkningen, og ombudene tilstreber å gjenopprette tilliten. Det er viktig at også ombudet har tillit til tjenestestedene, tilsynsmyndigheten og erstatningsordninger. Vi er bekymret for at lang saksbehandlingstid, på alle nivåer og i de fleste virksomheter, skal svekke pasientsikkerheten. Vi har tidligere år påpekt at mangelfulle kunnskaper om pasient og brukerrettigheter hos ansatte kan svekke pasientsikkerheten, og etterlyst kampanjer som kan sikre at ansatte får nødvendig oppdatering. Dette er like aktuelt som før.

Ortopedisaken ved Sørlandet sykehus HF har hatt fokus i året som er gått. Tilliten er svekket i befolkningen. Når uheldige hendelser har oppstått hører vi altfor ofte at pasienter blir oppfordret til "*å gå videre med sin sak*", i stedet for at den ansatte informerer om at de selv skal gå videre med saken. Vi oppfordrer sykehuset til å arbeide med å etablere en effektiv og sunn meldekultur, der blant annet varslere berømmes. Det kan ha avgjørende betydning for pasientsikkerheten. Sykehuset må leve opp til sitt eget motto – trygghet når du trenger det mest.

### Ansatte i 2019

Pasient- og brukerombud Gunhild Solberg  
Seniorrådgiver Karin Helle Pettersen  
Seniorrådgiver Reidunn Tyssen Johnsen  
Seniorrådgiver Diana Fuglestad  
Rådgiver Anita Moe  
Rådgiver Geir Fossetøl i engasjement ut 2019

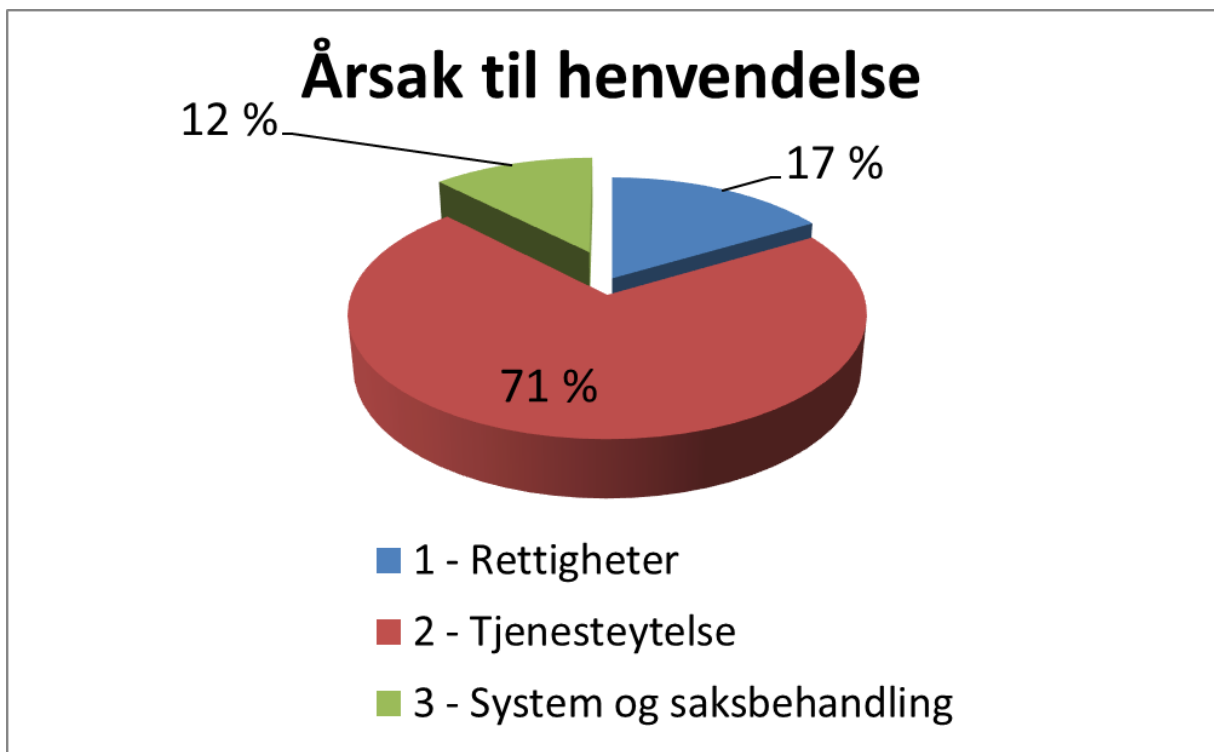
### Antall henvendelser siste tre år

År	2017	2018	2019
Hele landet	15238	14830	15116
Agder	946	897	895

Tabellen viser antall nye henvendelser inkludert forespørsler som ikke kan knyttes til konkret helse- eller omsorgsvirksomhet, og henvendelser som er utenfor ombudets mandat.

### Hvordan og hvorfor ombudet kontaktes

De fleste kontakter oss via telefon og stadig flere via e-post. Mange vet ikke om pasient- og brukerombudet (POBO) er rett instans for deres anliggende. Det er vårt inntrykk at enkelte pasienter og pårørende vegrer seg for å klage på helse- og omsorgstjenestene, spesielt i kommuner der det er små forhold og der folk har en relasjon til hverandre. Også pasienter med livslange og kroniske lidelser vegrer seg for å klage. POBO kan ta opp saker anonymt eller bruke deres erfaringer som case, noe mange setter stor pris på. De ønsker at andre ikke skal oppleve det samme som dem selv.

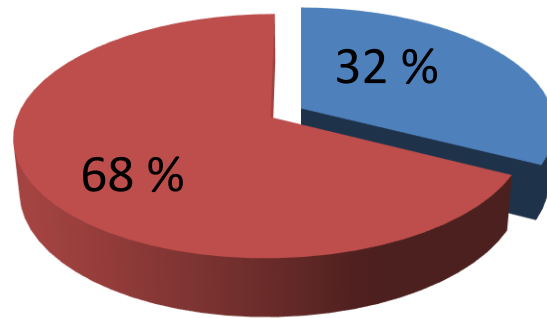


Årsaken til at ombudet kontaktes er i de fleste tilfeller selve tjenesteytelsen. Noe har skjedd som ikke skulle skje eller noe skjedde ikke som skulle ha skjedd. Mangelfull informasjon om helsehjelpen, om mulige alternativer og risiko, samt informasjon om oppfølging og rehabilitering etterlyses. Stadig flere henvender seg med spørsmål om rettigheter eller brudd på rettigheter. Tolv prosent dreier seg om system og saksbehandling for eksempel ventetid, tilgjengelighet, rutiner, egenandeler og saksbehandlingstid.

POBO Agder ligger på landsgjennomsnittet når det gjelder prosentvis antall henvendelser fra kommunenes helse- og omsorgstjenester, med en liten økning i henvendelser fra kommunene. De fleste pasienter og brukere er i kommunene, derfor forventer vi at dette også skal gjenspeile seg i hvem som henvender seg til oss.



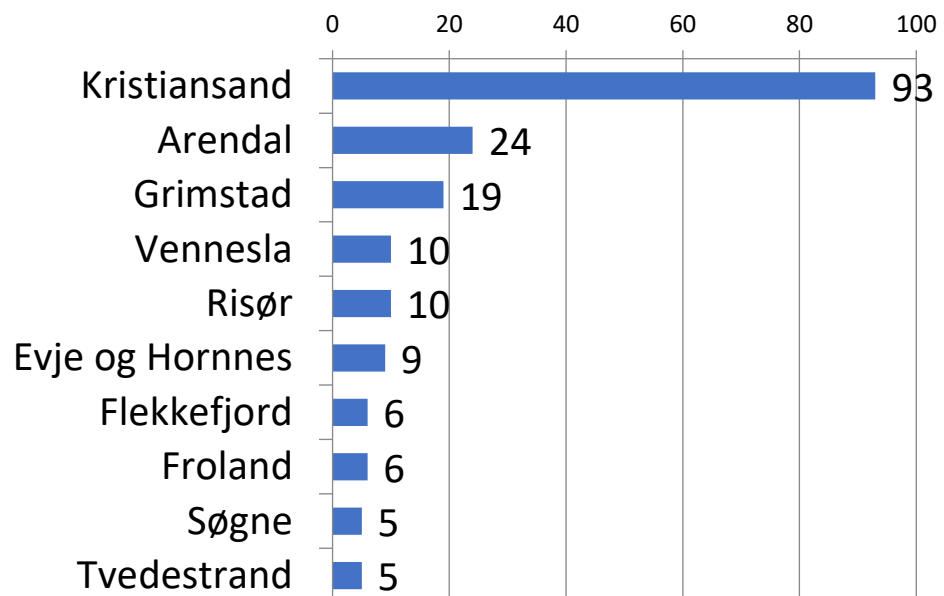
## Primærsted



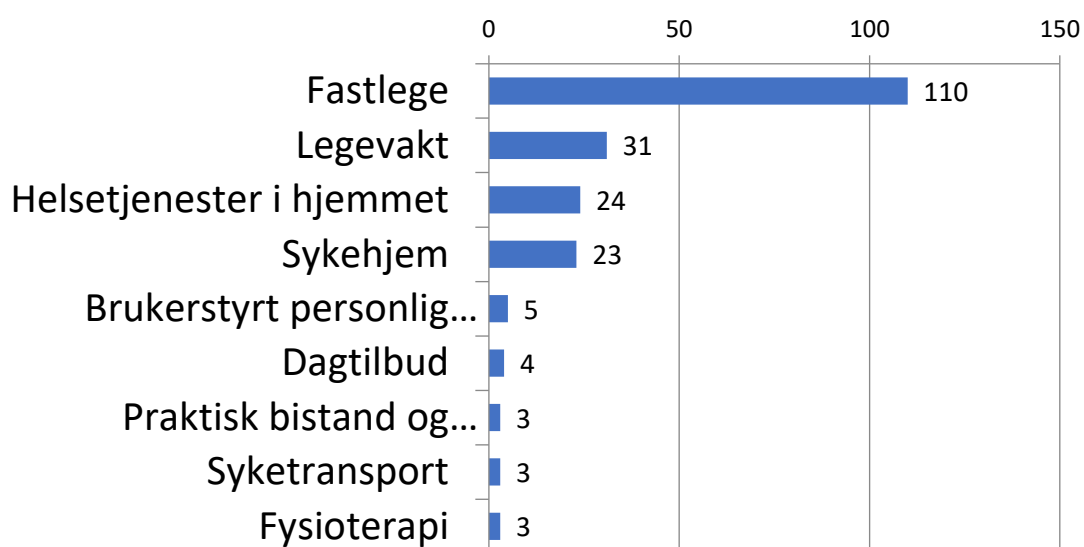
- Kommunal helse- og omsorgstjeneste
- Spesialisthelsetjeneste

### Kommunenes helse og omsorgstjenester

## Kommunal helse og omsorgstjeneste

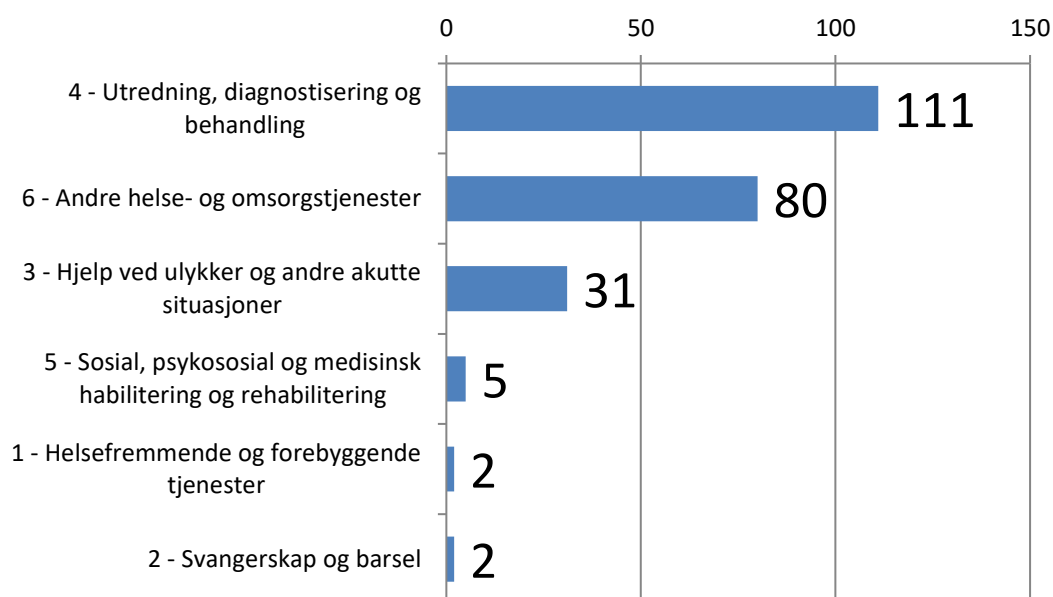


## Kommunal helse- og omsorgstjeneste



Også i Agder er det fastleger og legevaktstjeneste som det klages mest på i kommunene. Ofte på grunn av mangelfull eller forsinket utredning, diagnostisering og behandling.

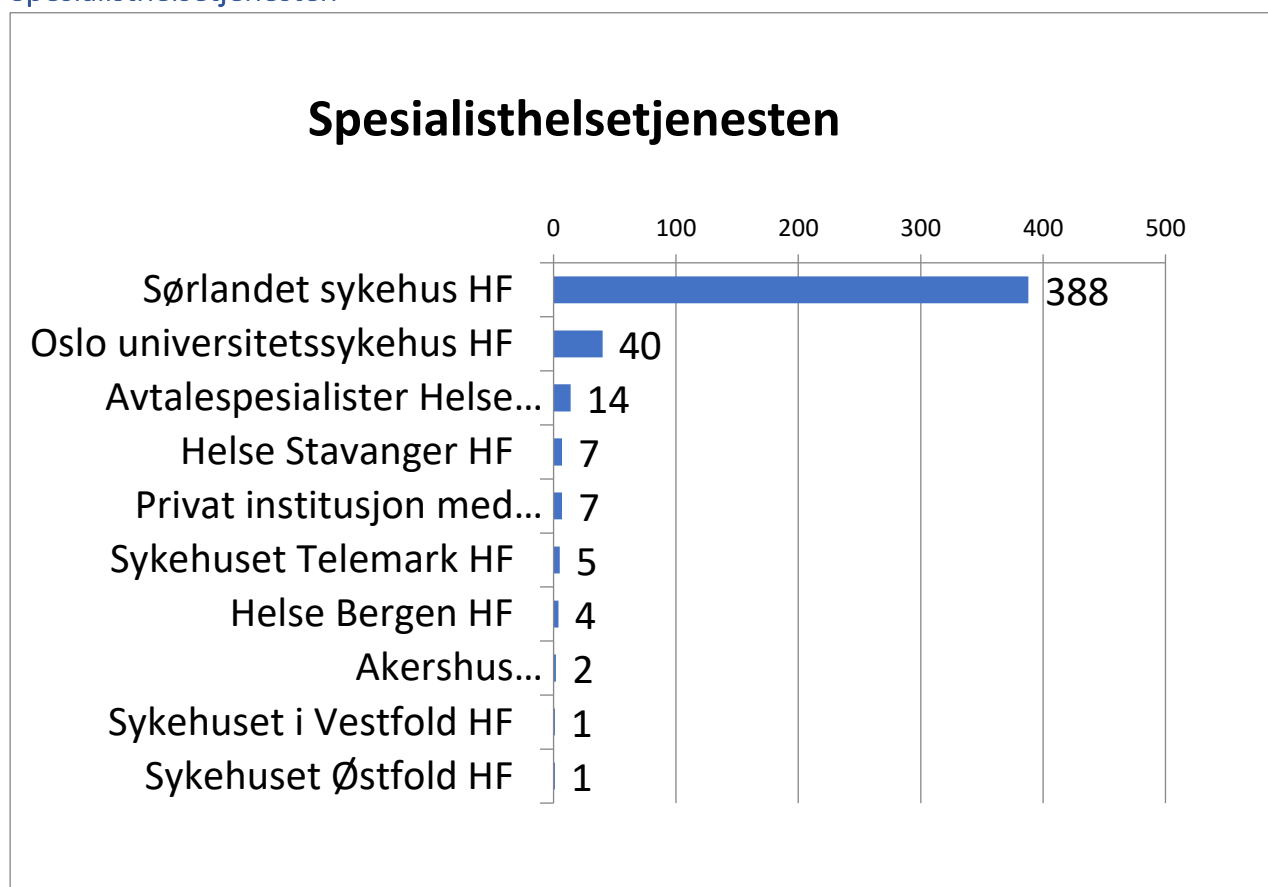
## Kommunal helse og omsorgstjeneste



## Psykisk helse i kommunene

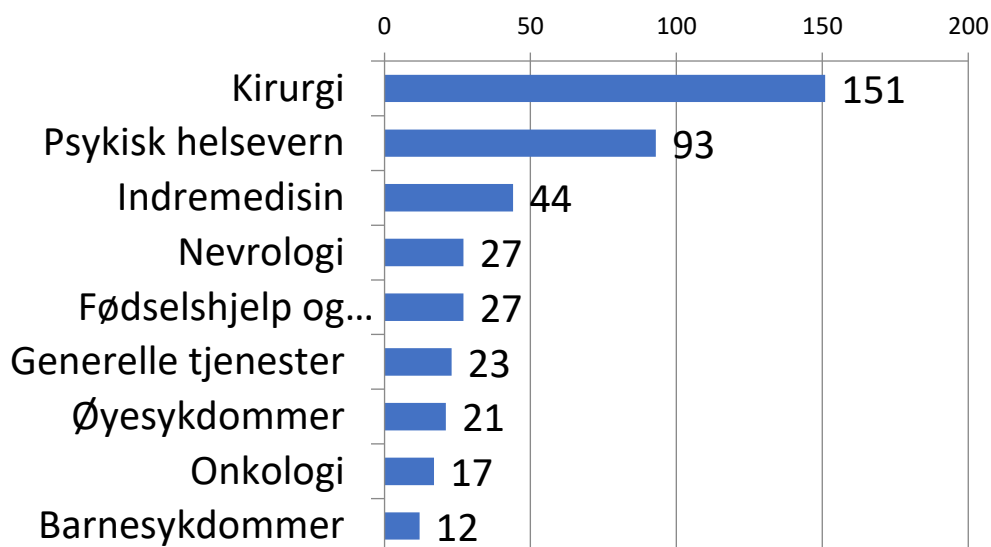
Psykisk helse har vært POBOs fokusområde gjennom to år. I 2019 videreførte vi arbeidet med besøk ved kommunenes dagsentra, aktivitetshus, veksthus og helsesentre. POBO Agder har til sammen besøkt 18 av 30 kommuner og møtt omkring 300 personer, 2/3 brukere og resten fagpersoner/ledere. Ved alle besøk ble POBOs arbeid og mandat presentert, og det ble åpnet opp for samtale og spørsmål. Brukerne var fornøyd med dagtilbudene, og enkelte sa at de ikke hadde klart seg uten disse tilbudene. Både brukere og fagpersoner kjente lite til POBOs virksomhet, eller klagemuligheter. Flere brukere etterspurte rettigheter i forhold til innsyn i egen journal. Mange undret seg over at henvisning til DPS ble avslått, og flere mente at ventetiden til utredning i spesialisthelsetjenesten var lang. Fagpersoner i kommunene savnet enkel samhandling og veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

## Spesialisthelsetjenesten



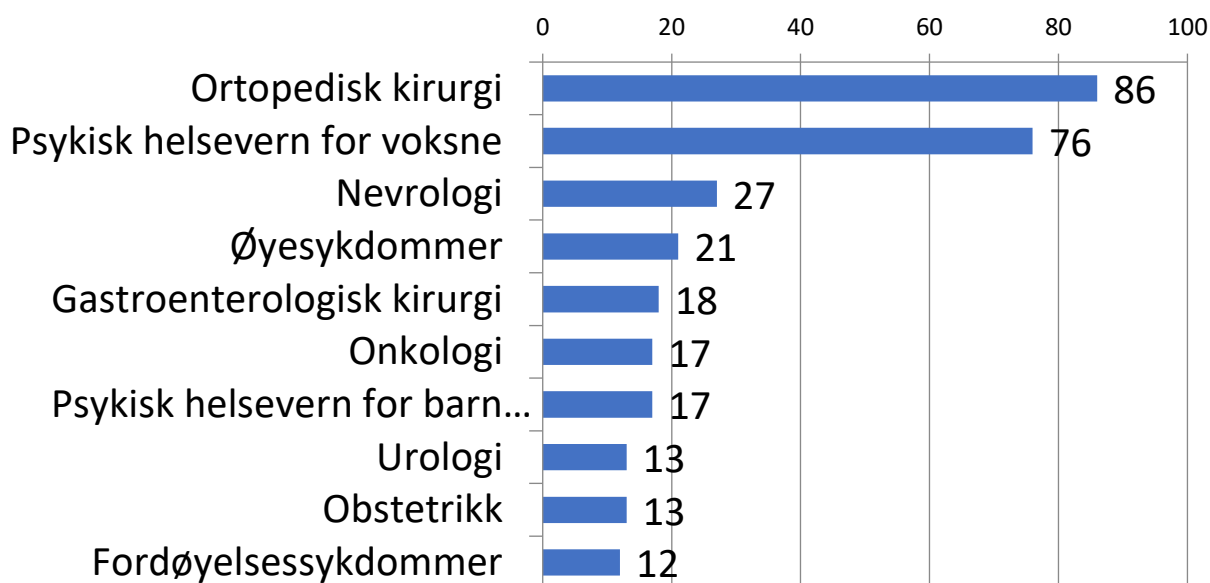
De fleste henvendelsene retter seg naturlig nok mot Sørlandet sykehus HF, og også mot Oslo universitetssykehus. Henvendelser til oss som omhandler andre helseforetak øker år for år. Vil tolker det som et uttrykk for at befolkningen i stadig større grad benytter seg av fritt behandlingsvalg.

## Spesialisthelsetjenesten



Som diagrammene viser er det kirurgi som flest henvender seg om, og innenfor dette er det ortopedi som topper. Slik er det i hele landet. Vi tror det har sammenheng med at det er mange som blir behandlet innen ortopedi, og at det er enklere enn andre spesialiteter å vurdere om resultatet ble som forventet eller ikke. Det er lite endring fra tidligere år.

## Spesialisthelsetjenesten



## Utadrettet virksomhet

Vi har også i 2019 hatt utstrakt utadrettet virksomhet med foredrag om ordningen både i kommuner og i interesseorganisasjoner. Vi tilstreber møter ansikt til ansikt, der vi avvikler dialogmøter med pasient/bruker og representanter fra tjenestested. Hendelsesforløp blir beskrevet, valg blir forklart og ofte blir uheldige hendelser beklaget.

Pasient- og brukerombudene i landet deltok i 2019 på Arendalsuka; både med stand, eget arrangement og som paneldeltagere i andres arrangementer. POBO Agder var vertskap og praktisk tilrettelegger for kollegaer og ombudsansatte fra hele landet.

POBO Agder har i 2019 etablert et samarbeid med Universitetet i Agder (UiA) om oppstart av et doktorgradsprosjekt. Stillingen som doktorgradsstipendiat er knyttet til Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Senter for omsorgsforskning, sør. Doktorgradsprosjektet tilstreber å få økt kunnskap om de negative hendelsene som pasient- og brukerombudene i Norge mottar fra brukere, pasienter og pårørende og hvordan disse håndteres.

## Bekymringer

POBO Agder har eksempler på at pasienter med sammensatte og omfattende behov ikke får den hjelp de har rett på. Samhandling og klare ansvarsforhold er viktig. Kontaktlege, koordinator og individuell plan er eksempler som mange ikke har hørt om, verken pasienter, pårørende eller helsepersonell. Videre opplever vi at det fortsatt er et forbedringspotensial i forhold til samhandlingen mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Fleksibilitet, forutsigbarhet, samarbeid og velvilje bør være styrende for samarbeidet om pasienter og brukere, på tvers av alle nivåene i tjenestetilbudene. I mange av våre saker er en av problemstillingene mangelfull informasjon og medvirkning. Flere har også opplevd at kommunikasjonen ikke har vært god og enkelte har opplevd dårlig oppførsel fra helsepersonell.

## Dialogmøter

Å møtes ansikt til ansikt for å snakke sammen om vonde opplevelser og uheldige hendelser, er viktig både for pasient, pårørende og helsepersonell. Åpenhet om hendelsesforløp og ansvarsplassering er ofte avgjørende for å komme videre. Også for helsepersonell er viktig å få en anledning til å forklare, informere og beklage. Dialogmøter kan bidra til å gjenopprette tilliten til helsetjenesten. Vi har i 2019 hatt en økning i antall dialogmøter med kommunenes helse- og omsorgstjeneste. En mulig årsak til økningen kan være fokus på utadrettet virksomhet overfor kommunene.

Vi ønsker å fremheve våre erfaringer med denne åpne og ærlige fremgangsmåten som uheldige hendelser kan håndteres på. Gjennom dialogmøter ansikt til ansikt, og med POBO til stede, blir pasientene møtt med respekt, tatt på alvor og lyttet til. Som oftest resulterer dialogmøter i at partene forstår hvorfor hendelsen ble som den ble, og beklagelse blir gitt. På denne måten plasseres ansvaret for hendelsen, og tilliten kan gjenoprettes.

Vi oppfordrer tjenestestedene til å vektlegge åpenhet og ærlighet når uheldige hendelser har oppstått. Å snakke sammen om vonde og vanskelige opplevelser er som regel positivt for alle parter. Å gi en beklagelse kan være like viktig som å få en beklagelse.

## Bidrag til bedre tjenester

Vi kommer gjerne med spesifiserte erfaringer og statistikk til helse- og omsorgsvirksomheter i Agder. Ta gjerne kontakt med oss.

Vi har tro på gode løsninger for innbyggerne i Agder!

Kristiansand 01.03.20

Gunhild Solberg  
Pasient og brukerombud i Agder  
38 24 14 14  
e-post: [agder@pobo.no](mailto:agder@pobo.no)

Du finner mer om aktuelt lovverk og hvordan pasient- og brukerombudene arbeider, samt lenker til adresser og telefonnumre til alle ombudene på:

[www.pasientogbrukerombudet.no](http://www.pasientogbrukerombudet.no)