



Årsmelding 2015

Pasient- og brukerombudene i Norge

Med erfaringer fra
pasient- og brukerombudene
i Aust-Agder og Vest-Agder

Innhold

Forord	2
Pasient- og brukerombudene – mandat, oppgaver og drift	3
Hvordan ombudene arbeider	3
Hovedtrekk for henvendelser i 2015	3
Driftsforhold	4
Pakkeforløp for kreft – en vellykket reform til nå?	4
Brukere med omfattende hjelpebehov – krevende for kommunene og store forskjeller i tjenestetilbudet	6
Pasient- og brukerrettigheter – et gode for de få?	7
Hvorfor lærer ikke sykehusene av brukerundersøkelser?	8
Kvalitet- og pasientsikkerhetsarbeidet i kommunene må styrkes	9
Fortsatt bekymring for sykehjemstilbudet	10
Tilgjengelighet til fastlegene – kampen for en timeavtale	11
Brukermedvirkning – fra festtaler til samvalg	12
Erfaringer fra pasient- og brukerombudene i Aust- og Vest-Agder	14



Forord

Pasient- og brukerombudene i Norge er viktige mottakere og formidlere av pasient- og brukeropplevelser. De fleste henvendelsene til ombudene kommer som følge av at feil er begått, rettigheter ikke er innfridd eller forventninger ikke er oppfylt. Ombudene møter pasienter, brukere og pårørende på individnivå, samtidig som fellestrekkene i erfaringene brukes til å gi viktige tilbakemeldinger til tjenesteytere og beslutningstagere på systemnivå.

Daglig får ombudene kjennskap til at pasient- og brukerrettighetene ikke følges som de skal og bør av tjenesteyterne. Ombudene erfarer også at kunnskapen om rettigheter er mangelfull hos pasienter, brukere og pårørende. Det er derfor svært viktig at pasient- og brukerombudsordningen er kjent og benyttes. Ombudene har solid kunnskap om hva som er viktig for pasienter, brukere og pårørende samt hva som er utfordringene i helse- og omsorgstjenestene i Norge.

I denne årsmeldingen presenterer vi et utvalg tema basert på de henvendelsene pasient- og brukerombudene får og de erfaringene vi som ombud har gjort oss i 2015.

Hilsen pasient- og brukerombudene i Norge

Rune Johan Skjælaaen, Hordaland

Anne-Lise Kristensen, Oslo og Akershus

Tom Østhagen, Hedmark og Oppland

Runar Finvåg, Møre og Romsdal

Lisa Førde Refsnes, Sogn og Fjordane

Odd Arvid Ryan, Troms

Inger-Marie Sommerset, Nordland

Torunn Grinvoll, Vestfold

Anne-Lene E. Arnesen, Buskerud

Eli Marie Gotteberg, Aust-Agder

Kjell J. Vang, Nord-Trøndelag

Gunhild Solberg, Vest-Agder

Gro S. Bergfjord, Rogaland

Elin Hagerup, Sør-Trøndelag

Marianne Eek, Østfold

Mette Elisabeth Eriksen, Finnmark

Else Jorunn Saga, Telemark

Pasient- og brukerombudene – mandat, oppgaver og drift

Pasient – og brukerombudenes virksomhet er hjemlet i lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. juli 1999 kapittel 8. Ombudene skal arbeide for å ivareta pasientenes og brukernes behov, interesser og rettssikkerhet overfor den statlige spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og for å bedre kvaliteten i disse tjenestene.

Det er pasient- og brukerombud i hvert fylke, og disse har tett kontakt og faglig samarbeid. Ombudskontorene har i gjennomsnitt fire ansatte. Det legges vekt på at kontorene skal ha tverrfaglig kompetanse. Pasient- og brukerombudene er administrativt tilknyttet Helsedirektoratet som har det formelle arbeidsgiveransvaret. Ombudene utøver sin faglige virksomhet selvstendig og uavhengig.

Hvordan ombudene arbeider

Ombudets arbeid kjennetegnes ved tett og direkte kontakt med pasienter, brukere, pårørende og tjenestestedene. Ombudene gir råd, veiledning og informasjon samt bistand i forbindelse med henvendelser og klager. Ombudskontorene prioriterer utadrettet og oppsøkende virksomhet der kunnskap om rettigheter og ombudsordningen er viktig informasjon. Det er et mål at de som trenger pasient- og brukerombudenes tjenester skal ha eller få kunnskap om ordningen og få kontakt med et ombudskontor når de trenger det. Tilgjengelighet er et prioritert område for ombudene.

Gjennom møter med pasienter og brukere av helse- og omsorgstjenestene samler ombudene erfaringer som brukes til å styrke kvaliteten i tjenestene. Direkte tilbakemelding til tjenesteyterne og beslutningstagere er en viktig del av arbeidet. Ombudene avgir høringsuttalelser i aktuelle saker. Årlige møter med helseforetakene, fylkeslegene, Statens helsetilsyn og andre forvaltningsnivåer bidrar til nyttig og viktig kunnskapsdeling. Ombudene deltar i utvalg og råd, både lokalt, regionalt og nasjonalt. Pasient- og brukerombudenes erfaringer benyttes i den årlige stortingsmeldingen om Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten.

Pasient- og brukerombudene utarbeider felles årsmelding. I tillegg kommer det lokale årsmeldinger fra de fylkesvise ombudskontorene.

Hovedtrekk for henvendelser i 2015

I 2015 mottok landets pasient- og brukerombud 14677 saker. Hver sak kan omfatte problemstillinger knyttet til flere tjenestesteder. Sakstilgangen har vært stabil de siste tre årene.

Antall saker som omhandler kommunale helse- og omsorgstjenester utgjør på landsbasis rundt 40 prosent av henvendelsene. Flest henvendelser var rettet mot fastlegeordningen, sykehjem, helsetjenester i hjemmet og legevakt. Det er et uttalt mål og ønske at henvendelser knyttet til kommunale helse -og omsorgstjenester skal utgjøre en større andel av henvendelsene til ombudene. Ombudene registrerer at det fortsatt er et udekket behov for bistand når det gjelder saker vedrørende kommunale tjenester.

Innenfor spesialisthelsetjenesten var det størst pågang innen områdene ortopedisk kirurgi, psykisk helsevern for voksne og kreftbehandling.

Driftsforhold

Ombudsordningen er for lite kjent. Utvidelsen av ombudsordningen i 2009 til også å omfatte kommunale helse- og omsorgstjenester, ble evaluert i 2012. I statsbudsjettet for 2015, Prop. 1 S (2014-2015) – Kap. 729.01 POBO står det: «Det ble i 2012 gjort en evaluering av utvidelsen av ombudsordningen. I evalueringsrapporten ble det understreket at ombudene må ha som målsetting en økning i henvendelser som gjelder kommunal helse- og omsorgstjenester. For å få til dette må ombudsordningen gjøres bedre kjent i befolkningen, f. eks ved økt kontakt med brukerorganisasjonen, utvikling av hjemmesidene og med aktiv bruk av sosiale medier.

Pasient- og brukerombudsordningen hadde i 2015 et budsjett på 61 millioner kroner. Ombudenes erfaring er at dette ikke er tilstrekkelig for at ombudene kan oppfylle mandatet slik loven forutsetter. For å oppfylle mandatet, kreves en omfattende utadrettet virksomhet, høy aktivitet, faglig utvikling og kvalitetssikring, god tilgjengelighet, tilstedeværelse på elektroniske plattformer og synlighet i offentligheten i større utstrekning enn det som er mulig med dagens ressursituasjon.

Erfaring viser at ombudenes arbeid bidrar til å løse saker mer effektivt på et lavere nivå, med større sannsynlighet for at tillit kan gjenopprettes mellom pasienter, brukere og tjenestested. Tilbakemeldinger fra ansatte i kommunene og i spesialisthelsetjenesten, og også fra tilsynsmyndighetene, bekrefter dette.



Pakkeforløp for kreft – en vellykket reform til nå?

Helse- og omsorgsministeren har ved flere anledninger uttalt at regjeringens satsning på kreft skal fungere «som et lokomotiv for hvordan man skal innrette helsetjenestene innenfor ulike felt».

I løpet av 2015 ble 28 pakkeforløp for kreft etablert. Pakkeforløpene innebærer en nasjonal standard for hvor lang tid et utrednings- og behandlingsforløp skal ta for ulike kreftdiagnoser. Målet er å unngå ikke-faglig-begrunnende forsinkelser, samt å øke forutsigbarheten for pasienten.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Helsedirektoratet fra 2016) skal følge gjennomføringen av reformen. De publiserte i desember 2015 resultatet av en undersøkelse

om hvordan befolkningen, pasienter og fastleger vurderte tilbudet som kreftpasienter fikk før 2015. Formålet med undersøkelsen var å kartlegge ulike forhold og utfordringer rundt tilbudet som kreftpasienten hadde før implementering av pakkeforløpet. Målet er å sammenligne forholdene før og etter implementeringen. Ombudene er positive til en slik evaluering, da dette er nødvendig for å vurdere om innføringen har tiltenkt effekt.

Resultatet fra undersøkelsen viste at befolkningen stort sett hadde et godt inntrykk av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter. Undersøkelsen viste at helsetjenesten hadde utfordringer hva gjelder helsepersonellens tilgjengelighet og ventetid fra henvisning til første konsultasjon på sykehus. Ordningen er fortsatt ny og må få gå seg til, men vårt inntrykk er at kreftpasientene og sykehusene har de samme problemene og utfordringene som tidligere.

Ombudene får tilbakemeldinger fra pasientene om at det er vanskelig å komme i kontakt med rett person på sykehusene, og at pasientene bruker betydelig tid på å finne ut mer om sitt forventede forløp. Dette blir også bekreftet av helsepersonell. Forløpskoordinatorer har ved enkelte sykehus ikke fått frigitt tilstrekkelig tid fra sine andre arbeidsoppgaver til å følge opp sitt ansvar som forløpskoordinator. Andre sykehus melder om at ordningen med forløpskoordinatorer fungerer bra. Ombudene mener det er for stor variasjon i prioriteringen av forløpskoordinatorer mellom sykehusene i landet. Forløpskoordinatorer er avgjørende for å oppnå målene ved ordningen.

I noen deler av landet melder pasienter om utfordringer i forbindelse med overføringer til og fra sitt lokalsykehus. Dette gjelder særlig der hvor pasientene henvises til regionale sykehus for ytterligere utredning og behandling. Pasientene opplever å være i et vakuum i overgangen mellom ulike sykehus. I ventetiden opplever mange at de ikke har noen person å forholde seg til. Lokalsykehusene har gitt fra seg ansvaret for den videre utredningen til regionsykehuset, men regionsykehuset har av ulike årsaker, f.eks. prøvesvar som ikke er ferdige, ikke tatt stafettpinnen. Det skaper unødvendig stor utrygghet for pasienten. Pasientene melder også om samarbeidsproblemer mellom ulike avdelinger på det enkelte sykehus.

Ombudene mener at det ikke er gjort tilstrekkelige administrative grep ved innføringen av pakkeforløpene. Ved implementeringen ble det ikke tatt tilstrekkelig hensyn til tidligere flaskehalsen som radiologi, patologi og mangel på operasjonsstuer.

Ombudene mottar daglig henvendelser fra pasienter om tidsangivelser som ikke blir holdt og om mangelfull informasjon om dette. For pasientene medfører brutte tidsangivelser en betydelig usikkerhet, og manglende informasjon blir en tilleggsbelastning. Når de tidsangivelser som inngår i pakkeforløpene blir brutt, er det vanskelig for den enkelte pasient å forstå at dette ikke nødvendigvis innebærer at den hjelpen de mottar er uforsvarlig. Her må sykehusene bli bedre til å informere pasientene om betydningen av at fristene ikke blir holdt.

Implementeringen av pakkeforløpene har også medført utfordringer ved behandlingen og oppfølgingen av pasienter med andre sykdommer enn kreft. Ordningen har blitt et lokomotiv for en type pasienter, men på bekostning av andre. Årsaken til dette er at kreftpasienter blir prioritert fordi sykehusene har tidsangivelser de må holde og rapporteringskrav på behandling av disse. Dette gjelder særlig på områdene radiografi og patologi. Det er ikke

foretatt noen vurdering eller prioritering av hvilke pasienter som må vente lengre på sin behandling. Ombudene har ved flere anledninger etterlyst slike risikovurderinger.

Ombudene støtter innføringen av pakkeforløpene og ser at dette vil kunne bidra til effektive behandlingsforløp også utenfor kreftområdet. Ombudene er imidlertid skeptiske til om økt fokus er tilstrekkelig, eller om det også er behov for økte ressurser.

Ombudene anbefaler:

- Specialisthelsetjenesten må sikres forsvarlige ressurser til å implementere ordningen uten at det medfører negative konsekvenser for andre pasientgrupper.
- Helsepersonell må bli flinkere til å informere og forklare pasientene konsekvensene dersom de anbefalte fristene ikke holdes.
- Det må foretas en risikovurdering av ordningens betydning for andre pasientgrupper.

Brukere med omfattende hjelpebehov – krevende for kommunene og store forskjeller i tjenestetilbudet

Brukere med omfattende hjelpebehov møter ofte store utfordringer i møte med kommunale tjenesteytere. Tilbudet varierer mye mellom kommunene, både når det gjelder kompetanse, organisering og ressursbruk.

Tilbudet til barn og unge voksne og hvordan kommunene håndterer ordningen med brukerstyrt personlig assistent (BPA), gir særlig grunn til bekymring. I mange kommuner er saksbehandlingstiden for lang og informasjon og medvirkning mangelfullt. Mange pårørende opplever at de ikke tas på alvor i sitt møte med kommunen og forteller om en følelse av å stå alene overfor kommunen.

BPA-ordningen må være forutsigbar og i tråd med dens intensjon om å styrke funksjonshemmedes muligheter til deltakelse i samfunnet, basert på den enkeltes forutsetninger slik det fremkommer i Ot.prp. nr. 8 (1999-2000). Det er store forskjeller i hvordan kommunene tilbyr ordningen og mange brukere opplever at det ikke tas tilstrekkelig hensyn til brukernes individuelle behov og deres faktiske rett til medvirkning og selvbestemmelse i eget liv.

Ombudene har sett eksempler på at kommunene har forsøkt å utvikle velfungerende BPA-ordninger i forbindelse med at brukere søker om utvidet timeantall. Kommunen tilbyr da å organisere hjelpen på en annen måte. Brukerne opplever at hjelpen blir kvalitativt dårligere. Det er også uakseptabelt at målgruppen for BPA og kvaliteten på denne tjenesten skal være ulik, avhengig av hvilken kommune brukeren er bosatt i.

BPA ble rettighetsfestet fra 01.01.15 med begrensinger knyttet til alder, behov og antall timer. Rettighetsfesting i seg selv er ikke tilstrekkelig for å sikre den enkelte riktige og forutsigbare tjenester. Ombudene ga i sin høringsuttalelse til lovendringen uttrykk for bekymring for om endringen i realiteten undergraver ordningens innhold og formål (selv om

«JEG FIKK MER
HJEMMETJENESTER
ISTEDENFOR UTVIDET
BPA SOM JEG SØKTE
OM. DET GIR MEG ET
MINDRE SELVSTENDIG
LIV DER JEG MÅ
INNRETTE MEG ETTER
HJEMMETJENESTENS
TURNUSPLANER. KAN
DERE HJELPE MEG
MED Å KLAGE?»

MANN 35 ÅR]

det vil innebære en styrket rettsstilling for noen brukere). Ombudene var således kritisk til lovendringens konsekvenser med tanke på kommunenes mulighet til å spekulere i å stipulere brukerens behov for bistand under lovens minstekrav til omfang og varighet.

Ombudene anbefaler:

- Kommunal saksbehandling i BPA-saker må bli raskere og bedre.
- Personer med langvarig og stort behov for personlig assistanse skal få denne tjenesten organisert som BPA når det er den beste løsningen for de det gjelder.
- Bostedskommune må ikke være avgjørende for retten og muligheten til BPA.

Pasient- og brukerrettigheter – et gode for de få?

Pasient- og brukerrettighetene skal bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten. At målet nås, forutsetter pasienter og brukere som kjenner og etterspør sine rettigheter og som klager dersom de mener rettighetene ikke oppfylles. Oppfylging av pasient- og brukerrettighetene forutsetter også tjenesteytere som kjenner og praktiserer rettighetene, og ikke minst et klageorgan som effektivt bidrar til å sikre at tjenestene drives i samsvar med lov og forskrift.

Pasienter og brukere kjenner i liten grad sine rettigheter og benytter i liten grad sin klageadgang. Stadig flere pasienter har i tillegg et annet morsmål enn norsk. De har også krav på informasjon, og informasjonen må være tilpasset. Det er derfor viktig at tolk benyttes ved behov, og at tjenesten sørger for at det skjer. Uten at det skjer, vil en økende gruppe av den norske befolkning miste muligheten til å ivareta sine pasient- og brukerrettigheter.

I dialog med tjenesteytere erfarer ombudene den samme mangelen på kunnskap. Et eksempel er den mangelfulle oppfølgingen av rettighetsklager. Det kan være klage på at du ikke får plass på sykehjem, at spesialisthelsetjenesten mener du ikke har rett på behandling for ditt rusmisbruk eller klage på at din datter ikke får nødvendig hjelp for sine spiseforstyrrelser. Ombudene erfarer at det i for liten grad informeres om klageadgangen, og at det i for liten grad gis klagebistand til de som trenger det, for eksempel ved å informere om at det er en bistand de kan få hos pasient- og brukerombudene.

Svært alvorlig er det at mange tjenesteytere heller ikke kjenner til reglene for hvordan en klage skal behandles når den først er mottatt. Dersom tjenesteyter opprettholder sin opprinnelige beslutning, skal de oversende saken til Fylkesmannen for klagesaksbehandling. Her syndes det. Det gir grunn til alvorlig bekymring. Vi vet at klage- og tilsynsmyndighetene er bekymret for at antall rettighetsaker de mottar er lavt. Rettighetsklager skal bidra til å sikre pasienter og brukeres rett til lik tilgang til tjenester av god kvalitet. Avgjørelser i klagesaker skal gi tjenestene en uavhengig tilbakemelding på nivået og kvaliteten på deres tjenester. Isolerer vi klagesaker på kommunale helse- og omsorgstjenester til fylkesmennene i 2014 er omgjøringsprosenten på 41 prosent (Tilsynsmelding 2014). En svært høy

omgjøringsprosent som gir grunnlag for bekymring for om kommunale helse- og omsorgstjenester tildeles i et forsvarlig omfang.

Det er tjenesteyterne selv som har ansvaret for at tjenestene er trygge og forsvarlige og for at alvorlige hendelser følges opp. Tilsynsmyndighetene er et viktig korrektiv til hvordan dette ansvaret følges opp og har en sentral rettssikkerhetsfunksjon. Pasienter og brukere må kunne ha tillit til at klagenes som fremsettes overfor Fylkesmannen blir behandlet raskt, riktig og uavhengig. Ombudene erfarer til dels store variasjoner blant landets fylkesmenn når det gjelder klagesaksbehandling, tilsynsrutiner og saksbehandlingstid. Pasienter og pårørendes rett til innsyn og uttalerett i sakene praktiseres ulikt. Det reageres på avgjørelser som kan være vanskelig å forstå fordi begrunnelsen er knapp, og det reageres på lang saksbehandlingstid. Dette undergraver tilliten til tilsynet ikke bare blant pasienter og deres pårørende, men også blant tjenesteyterne.

Det er ikke tilstrekkelig å ha politikere som stadig fyller på med nye pasient- og brukerrettigheter og ulike former for retningslinjer. Politikere må også forsikre seg om at helse- og omsorgstjenesten og tilsynsmyndighetene kapasitetsmessig og organisatorisk er i stand til å oppfylle de forventninger rettighetene gir.

Ombudene anbefaler:

- En informasjonskampanje rettet mot landets innbyggere for å skape kunnskap om våre pasient- og brukerrettigheter. Ombudene bidrar gjerne i dette arbeidet.
- En tilsvarende informasjonskampanje rettet mot tjenesteyterne.
- En styrking av tilsynsordningen.

Hvorfor lærer ikke sykehusene av brukerundersøkelser?

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Helsedirektoratet fra 2016) har siden 2011 årlig utført en nasjonal brukererfaringsundersøkelse blant voksne døgnpasienter ved somatiske sykehus, PasOpp-undersøkelsen. I 2014 deltok 13 187 pasienter, 60 prosent av de spurte.

Formålet er faglig kvalitetsforbedring, og undersøkelsen skal være et av verktøyene for styring og ledelse i helsetjenesten. Den skal gi befolkningen informasjon om pasienttilfredshet, som blant annet kan danne grunnlag i deres valg mellom ulike leverandører av helsetjenester.

Resultatene er fordelt på ni pasienterfaringsindikatorer; pleiepersonalet, legene, informasjon, organisering, pårørende, standard, utskriving, samhandling og ventetid. Resultatene presenteres på en skala fra 0 til 100, der 100 er best.

Resultatene fra 2014 viser, som i alle foregående år, at det sykehusene scorer dårligst på er forholdene rundt utskriving og informasjon. På spørsmål som konkret omhandler informasjon i forbindelse med utskrivning etter sykehusopphold, gis sykehusene et score på 58 av 100 på landsgjennomsnittet. Samhandling med fastlegen og andre kommunale tjenester gir det nest dårligste resultatet med 63 av 100. Spørsmålet om informasjon viser en

svak, men gledelig endring der sykehusene nå scorer 73 av 100, mot fjorårets 71 av 100. At det fortsatt er mer enn en av fire pasienter som ikke sier seg fornøyd med informasjonen de mottar under et sykehusopphold, bør en ikke være fornøyd med.

Resultatene i PasOpp-undersøkelsene gjør det nødvendig å spørre i hvilken grad pasienterfaringer tas på alvor, og hvilke forventninger politikere og de ansvarlige for norske sykehus har til bruken av pasienterfaringen og hvordan de følges opp.

Informasjon knyttet til utskriving og samhandling mellom sykehusene og kommunale tjenester som fastlegene, sykehjem og hjemmetjenester er ikke mindre viktig når utviklingen er at flere pasienter skal behandles i kortere tid på sykehus og at kommunene skal få og ta et større ansvar enn tidligere. Det er helt nødvendig at sykehusene fokuserer på denne utfordringen for å sikre at pasientene får nødvendig helsehjelp. Informasjonen under sykehusopphold og i forbindelse med utskriving må styrkes. Dette er viktig for at pasientene på egen hånd og ved bistand fra kommunale helsetjenester skal ha mulighet til å følge opp den behandling de har fått på sykehuset på rett måte, og for at de skal føle seg trygge i overgangene mellom de ulike tjenestenivåene. Både helseministeren og øvrig ansvarlig ledelse for helseforetakene bør forvente en bedring av resultatene i fremtidige PasOpp-undersøkelser.

Ombudene anbefaler:

- Praktisk oppfølging av resultatene fra PasOpp-undersøkelsene må stilles som krav til foretakene i oppdragsdokumentene de får fra eier.

Kvalitet- og pasientsikkerhetsarbeidet i kommunene må styrkes

Kvalitet i helse- og omsorgstjenesten handler om å oppfylle krav, forventinger og behov. I dette ligger både etterlevelse av lov, forskriftskrav og involvering av pasienter, brukere og pårørende i utviklingen og gjennomføring av tjenestene.

I NOU 2015:11 «Med åpne kort – forebygging og oppfølging av alvorlige hendelser i helse- og omsorgstjenestene» anbefaler utvalget viktige tiltak for å bedre kvaliteten og pasientsikkerheten. Innføring av møter med pasienter, brukere og pårørende etter alvorlige hendelser, og innføring av varslingsplikt for kommunene ved uønskede alvorlige hendelser, er etter ombudenes mening viktige tiltak som må gjennomføres.

Ombudene er bekymret over manglende oversikt og kunnskap om hvordan kommunene ivaretar egen helse- og omsorgstjeneste. Dette er viktig for å unngå feil og alvorlige hendelser, og for å sørge for læring og forbedring i eget arbeid. Det mangler kunnskap om antall alvorlige hendelser i kommunene. Ombudene erfarer at mange kommuner har mangelfulle systemer og for lite kunnskap til å drive et systematisk kvalitetsarbeid. Ombudene erfarer at det altfor ofte mangler risikovurderinger som grunnlag for utforming og dimensjonering av tjenestetilbudet, manglende kunnskap om systematisk forbedringsarbeid blant ledere og ansatte og ikke minst mangler i etterlevelsen av de systemer som er innført. Konsekvensen er systemer som ikke virker etter sin hensikt, feil og alvorlige hendelser som ikke blir rapportert og manglende læring for å unngå at feilene skjer igjen.

Ombudene mener det må settes mer fokus på kommunene i arbeid med bedre kvalitet og pasientsikkerhet. I tillegg må kunnskapen om systematisk forbedringsarbeid inn i utdanningen av helsepersonell, både i den teoretiske delen og i praksisfeltet. God kunnskapsutvikling i praksisfeltet krever arbeidsgivere og ledere som har kompetanse om dette arbeidet slik at helsepersonell tilføres relevant kunnskap og praksis i løpet av utdanningsløpet.

Administrative ledere og politikere må ta et tydeligere ansvar for kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeidet. Vi etterspør kommunale ledere som er tydelige i sin forventning til gjennomføring av systematisk kvalitetsarbeid, herunder sørger for at alle medarbeiderne forstår hensikten med og konsekvenser av at systemsvikt og feil blir rapportert. Helhetlig tilnærming, åpenhet og gode holdninger er grunnleggende for å få dette til.

Ombudene anbefaler:

- Arbeidet med kvalitet og pasientsikkerhet må inn i rammeplanene for utdanning av helsepersonell og inngå både i teori og praksisfeltet.
- Forslagene i NOU 2015:11 om møter med pasienter, brukere og pårørende i etterkant av alvorlige hendelser må innføres.
- Det må settes et langt større fokus på kommunenes plikt til systematisk kvalitetsarbeid og risikovurderinger som grunnlag for utvikling og dimensjonering av helse- og omsorgstjenester.
- Kommunene må sikres tilstrekkelig ressurser til å kunne gi forsvarlige helse- og omsorgstjenester.
- Helse- og omsorgstjenesten må innlemmes i meldeordningen til Helsedirektoratet.

Fortsatt bekymring for sykehjemstilbudet

Ombudene ga i årsmeldingen for 2014 uttrykk for bekymring for mangler i sykehjemstilbudet i mange av landets kommuner. Disse utfordringene synes fortsatt å være til stede, og vi mottar mange henvendelser vedrørende sykehjem.

I regjeringens arbeid med Omsorgsplan 2015, St.meld. nr. 25 (2005–2006) og evaluering av denne (sluttrapport av 15. september 2015; Terje P. Hagen mfl), går det frem at kun 41 prosent av alle landets kommuner har utarbeidet en lokal delplan for pleie- og omsorgssektoren. Evalueringen viser at mange kommuner bygger omsorgsboliger fremfor sykehjems plasser av økonomiske årsaker. Selv om antall sykehjems plasser øker på landsbasis og det er forskjeller mellom kommunene, mener ombudene at kommunene i større grad må gjennomføre risikovurderinger som grunnlag for sine prioritering og dimensjonering av helse- og omsorgstilbudet.

Det er et lovbestemt mål at den som ønsker og har evne til det, skal kunne bo og leve selvstendig i eget hjem. Men samtidig er det mange som på grunn av sykdom og ulike aldringstilstander trenger sykehjem eller bolig med døgnkontinuerlig behandling, pleie og omsorg. Kommunene må ha et tilstrekkelig og differensiert tilbud. Tjenestene må

dimensjoneres ut fra behovet og ikke ut fra at omsorgsboliger er en rimeligere løsning for kommunene.

I ombudenes høringsvar til Regjeringens forslag om innføring av rett til å stå på venteliste for sykehjemsplass, ga vi uttrykk for bekymring over at dette vil gi pasienter svakere rettsvern og at viktige rettssikkerhetsgarantier ville bli satt i fare. Retten til opphold i sykehjem eller boform for heldøgns omsorg og pleie er allerede lovfestet. Når en kommune innvilger sykehjemsplass, inntreer samtidig en plikt til å etablere et tilbud i tråd med vedtaket innen rimelig tid. Ombudene mener at den rettslige status til de som havner på venteliste, herunder deres klagemuligheter, er uklar.

1. desember 2015 lanserte Regjeringen Demensplan 2020. Planen tar utgangspunkt i forventet økning i antall eldre, og herunder økt antall demente. I planen ble det lagt stor vekt på kompetanseutvikling, aktiviteter og fleksible tilbud. Pasient- og brukerombudene har i vårt høringsvar pekt på behovet for større fokus på livet som leves på institusjon, og at aktivitetene på sykehjemmene må være meningsfulle. For å få dette til må det være tilstrekkelig bemanning og kompetanse i alle sykehjem.

Ombudene anbefaler:

- Ombudene vil advare kommunene mot i for stor grad å satse på ensidige løsninger som for eksempel utbygging og ombygging av omsorgsboliger på bekostning av sykehjemsplasser.
- Ombudene er kritiske til innføring av retten til å stå på venteliste for sykehjemsplass og mener dette i realiteten kan svekke rettsikkerheten til pasientene.
- Pasient- og brukerombudene etterlyser konkrete tiltak for å sikre at sykehjemstilbudet i Norge samsvarer med pasient- og brukerrettighetslovens grunnleggende formål, verdighetsgarantien og kvalitetsforskriften.

Tilgjengelighet til fastlegene – kampen for en timeavtale

Formålet med fastlegeordningen er å sikre at alle får nødvendige allmennlegetjenester av god kvalitet til rett tid, og at personer bosatt i Norge får en fast allmennlege å forholde seg til. Pasient- og brukerombudene får daglig henvendelser der ett eller flere av målene med fastlegeordningen ikke oppfylles sett fra pasientens ståsted.

For mange pasienter byr det på store utfordringer å få avtalt en time hos fastlegen. I forskrift om fastlegeordning i kommunene, kreves det at systemet for mottak av telefonhenvendelser skal innrettes slik at 80 prosent av alle henvendelser normalt skal besvares innen to minutter på arbeidsdager med normal pågang. Mange legekantor i landet sliter med å oppfylle dette kravet.

«JEG HAR FÅTT AVSLAG PÅ SØKNAD OM SYKEHJEMSPASS SELV OM SYKEHUSET OG FASTLEGEN MENER JEG BØR HA DET. AT VEDTAKET IKKE BESKRIVER HVORFOR KOMMUNEN HAR EN ANNEN OPPFATNING GJØR DET VANSKELIG Å KLAGE. KAN DERE HJELPE MEG?»

MANN 80 ÅR]

Fastlegene skal kunne motta timebestilling elektronisk. Det er en forventning hos pasienter i 2015 at timeavtaler kan ordnes mobilt og på nett, og det er positivt at dette ser ut til å bli et vanlig tilbud. Det er likevel med bekymring ombudene ser at SMS- og nettløsninger fremholdes som eneste kanal for timebestilling ved enkelte legekantor. Det bør være valgfritt for pasienten om timebestilling skjer over telefon, ved fram møte eller på nett/SMS.

Pasienter som står på liste hos en fastlege skal få tilbud om konsultasjon så tidlig som mulig og normalt innen fem arbeidsdager. Bare unntaksvis åpner forskriften for lengre ventetid. Flere legekantor har innført et system der konsultasjon skal tilbys samme eller påfølgende dag som bestilling gjøres. Erfaring viser at disse systemene ikke alltid fungerer som tenkt og at pasientene blir frustrert og oppgitt.

Flere ombudskantor hadde i 2014 og 2015 saker om betalingsmåter og gebyr ved bruk av betalingsterminaler på legekantor. Ombudene er tilfreds med at det fra 1.januar 2016 ikke er tillatt å ta gebyr for betaling i terminal.

Ett av formålene med fastlegeordningen er at personer bosatt i Norge får en fast allmennlege å forholde seg til. I enkelte deler av landet er det utfordringer med rekruttering av leger og gjennomtrekken av leger er stor. Pasienter opplever derfor å måtte forholde seg til mange ulike leger i løpet av relativt kort tid. Ombudene hører også bekymringer og frustrasjon over leger som er dårlige i norsk. Pasientene frykter kommunikasjonssvikt og for at de ikke skal få faglig forsvarlig hjelp. Kommunikasjonssvikt og misforståelser er en trussel mot pasientsikkerheten.

I årsmeldingen for 2014 anbefalte pasient- og brukerombudene at fastlegenes rolle i helsetjenesten måtte evalueres. Dette med utgangspunkt i fastlegen er som en koordinator for pasientene i et veldig komplekst bilde av rettigheter, muligheter, valg og begrensninger. Ombudene kan ikke se at fastlegeordningen er evaluert med tanke på kvaliteten i tjenesten og tilgjengeligheten siden 2006 (Norges forskningsråd på oppdrag fra Regjeringen).

Ombudene anbefaler:

- Fastlegeordningen må evalueres med tanke på om målsettingen med ordningen oppfylles.
- Det må forutsettes at fastleger har tilstrekkelige norskkunnskaper til å ivareta sikker kommunikasjon.

Brukermedvirkning – fra festtaler til samvalg

Gode helsearbeidere praktiserer brukermedvirkning. Behandlere som ser pasienten, tar seg tid til å lytte og jobber med informasjonen slik at pasienten forstår innholdet, har alle forutsetninger for å gi pasient og bruker muligheten til å medvirke.

«JEG RINGER OG JEG RINGER, MEN DE TAR ALDRI TELEFONEN. AV OG TIL LURER JEG PÅ OM DE TENKER AT BEHOVET FOR EN TIME FORSVINNER OM JEG BARE MÅ HOLDE PÅ LENGE NOK. JEG SYNS DET ER FOR DÅRLIG. BLIR SLITEN AV DET. I HVERT FALL IKKE FRISK.»

KVINNE, 84 ÅR]

Pasientens og brukerens rett til medvirkning er lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven. I lovens § 3-1 står det at pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester, herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

Ved brukermedvirkning på individnivå deler helsepersonell og pasient den beste tilgjengelige kunnskap når beslutninger skal tas. Spesielt gjelder dette når en behandling ikke nødvendigvis er best for alle pasienter i en gruppe, men der pasientens verdier og personlige preferanser kan ha stor betydning. Samvalg krever trening i å definere alle beslutningspunkter i et pasientforløp og å kartlegge pasientens faktiske ønske om å delta aktivt i beslutninger om egen helse.

Pasient- og brukerombudene ser ofte at brukermedvirkning forveksles med informasjon. Det at pasient eller bruker mottar løpende informasjon om sin helsesituasjon og behandling er viktig, men sikrer ikke i seg selv god og reell brukermedvirkning. Pasienter, brukere og pårørende kan ofte bidra med informasjon som er av vesentlig betydning for de som skal utrede, stille diagnoser, planlegge behandling eller fatte vedtak. Da er det viktig at det settes av tid og skapes situasjoner der det er naturlig og trygt for pasienten, brukeren og pårørende å fortelle det de vil si. Når helsepersonell setter av tid til å lytte er det naturligvis avgjørende for tillitsforholdet at opplysningene blir tatt på alvor og ikke avfeid.

God kommunikasjon ligger i bunnen for all brukermedvirkning. Vi må kunne forvente at helsepersonellet og tjenesteyterne er de som tar hovedansvaret for en god kommunikasjon. Pasienter, brukere og pårørende befinner seg ofte i en krise, de er syke, nedkjørte og kan være redde. Det kan være et vanskelig utgangspunkt for trygg, god, ivaretakende og hensiktsmessig dialog. Da må den profesjonelle part ha verktøyet, treningen, tiden og ansvaret for å sikre kommunikasjonen.

Ombudene anbefaler:

- Det må legges til rette for at helsepersonell trenes i kommunikasjon.

«SOM MOR SER JEG NÅR HAN IKKE HAR DET BRA, NÅR HAN HAR SMERTER OG NÅR HAN ER LEI SEG. JEG SER OGSÅ NÅR HAN ER FORNØYD. DET ER IKKE SÅ LETT FOR ANDRE Å SE. JEG SKULLE ØNSKE PLEIERNE VILLE LYTTET MER TIL MEG. JEG KLANDRER DEM IKKE, MEN DE KJENNER JO IKKE MIN SØNN SLIK JEG GJØR.»
MOR TIL MULTIFUNKSJONHEMMET, VOKSEN MANN

Erfaringer fra pasient- og brukerombudene i Aust- og Vest-Agder

Pasient- og brukerombudene i Aust- og Vest-Agder har også i 2015 samarbeidet faglig og praktisk. Vi har bistått hverandre i konkrete saker, og har hatt samarbeidsmøter sammen.

I Aust-Agder har ombudet kontor i Fylkeshuset og har tre stillinger fordelt på:

Pasient- og brukerombudet Eli Marie Gotteberg

Seniorrådgiver Pål Koren Pedersen

Seniorrådgiver Karin Helle Pettersen 80 %

Rådgiver Anita Moe 20 %

Regnskapet for Aust-Agder viste en overskridelse på 7 % av budsjettet på kr 2 140 425

I Vest-Agder har ombudet kontor fellesskap med Forbrukerrådet i Fylkeshuset og har fire ansatte fordelt på:

Pasient- og brukerombudet Gunhild Solberg

Rådgiver Reidunn Tyssen Johnsen

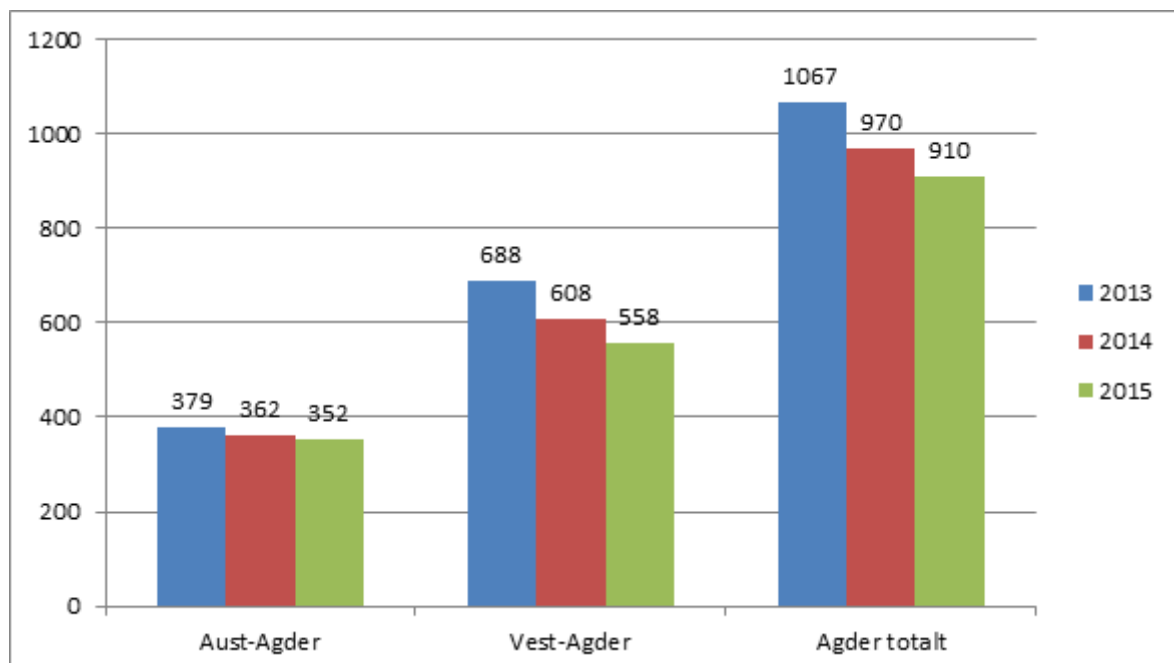
Rådgiver Diana Fuglestad 60 %

Rådgiver Anita Moe 80 %

Regnskapet for Vest-Agder viste en overskridelse på 5 % av budsjettet på kr 2 562 899

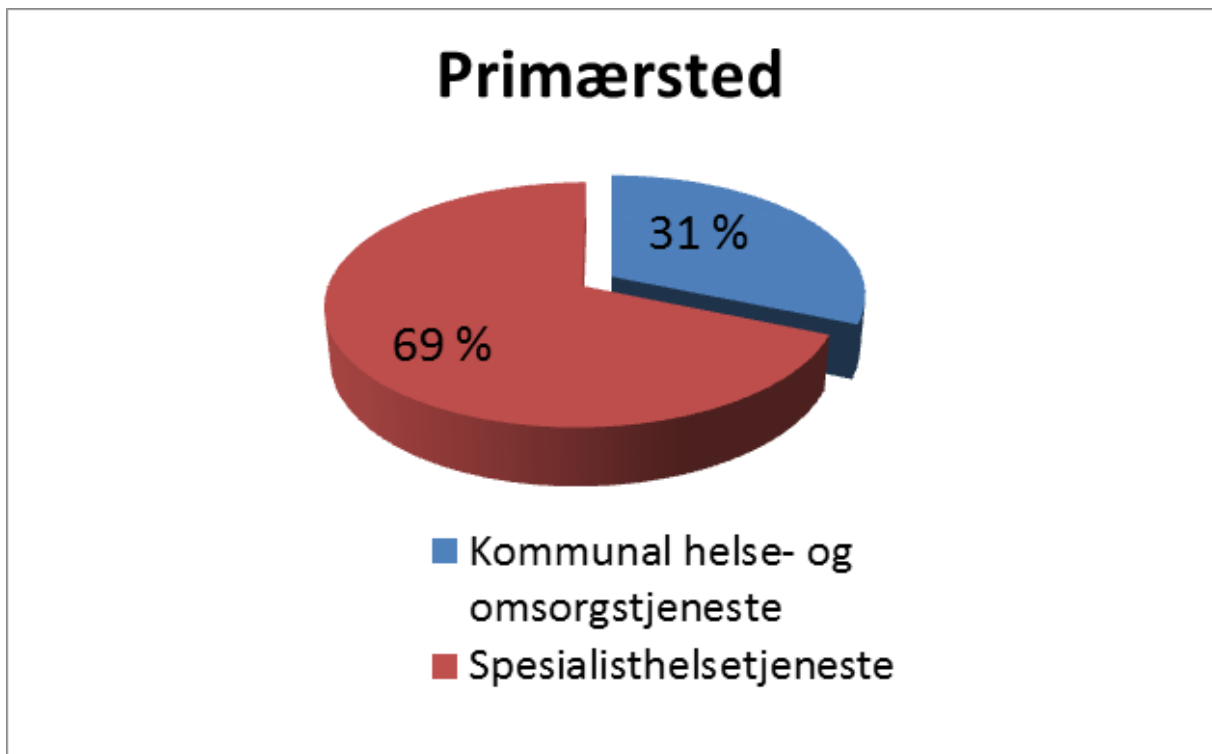
Litt tall

Vi hadde en nedgang i antall nye henvendelser fra 1067 i 2014 til 910 i 2015. Vi tror dette kan skyldes at vi har vært mindre tilgjengelige i 2015, på grunn av at vi prioriterte å reise ut til kommunene for informasjon om ombudsordningen på sykehjemmene.



Andel henvendelser som omhandler kommunale helse- og omsorgstjenester har steget fra

28 % i 2014 til 31 % i 2015.



Fokusområder

Alle ombudene i landet hadde i 2015 fokusområdene; barn og unge med omfattende hjelpebehov, og brukermedvirkning. I tillegg hadde ombudene i Agder sykehjem som et særskilt satsningsområde.

Barn og unge med omfattende hjelpebehov.

I Agder tok ombudet kontakt med aktuelle tjenestesteder og brukerorganisasjoner for å utveksle erfaringer om barn og unge med omfattende hjelpebehov. Vi informerte om ombudets mandat og arbeidsmåte og ba om at informasjonen ble videreformidlet. I 2015 har vi hatt en økning ved begge Agderkontorene i antallet henvendelser om barn og unge.

Vi har mottatt henvendelser om utfordringer i samhandling og overføring av ungdommen til Voksenhabiliteringstjenesten. I de kommunale tjenestene er det utfordringer i samarbeid mellom de mange ulike aktørene. Dette gjelder blant annet helse, fastlege, transport, skole, PPT, barnevern og bolig.

Flere har påpekt at det ikke tas tilstrekkelig hensyn til brukernes individuelle behov og deres faktiske rett til medvirkning og selvbestemmelse. De opplever at mye krefter brukes på å finne frem i systemet, og på å få de rettigheter de har krav på. Mange har ikke koordinator. Ofte bruker kommunene lang saksbehandlingstid, manglende, eller mangelfulle vedtak, manglende iverksetting av vedtak, mangelfull kartlegging av behov og avslag på søknad om tjenester.

Pasientjournalen har vært tema hvor rett til innsyn og retting, eventuelt sletting av journalopplysninger, har vært tema. Kommunene synes ikke å ha gode nok dokumentasjonsrutiner. Foreldre/foresatte har opplevd at deres motiver er blitt mistenkeliggjort, at de ikke ser hva som er det beste for barnet eller den unge. Vi har sett journalnotater hvor foreldre/foresatte blir negativ beskrevet. Dette er notater som kan være en stor belastning for forholdet i familien.

Vårt inntrykk er at barn og unge med omfattende hjelpebehov vegrer seg for å klage. Når de først tar kontakt er situasjonen så tilspisset at det kan være vanskelig å bidra til gode løsninger. I dialogen med tjenestestedene, har vi fått tilbakemelding både fra brukere og tjenestestedene om at dette har vært positivt. Også tjenestestedene selv har tatt initiativ til dialogmøter sammen med ombudet.

Brukergruppen barn og unge med omfattende hjelpebehov har i mange tilfeller behov for en formalisert representant i sitt møte med hjelpeapparatet.

Forhold som vi mener kan forbedres:

- Informasjon og medvirkning satt i system.
- Forbedring av dokumentasjonsrutiner.
- Evaluering av tjenestetilbudet.
- Opprettelse av koordinator, med kompetanse og tid nok til å utøve sin rolle.
- Styrking av tverrfaglig samarbeid.
- Samhandling internt og mellom nivåer må styrkes.

Brukermedvirkning

Ombudene i Agder vektla brukermedvirkning i alle møter og foredrag vi hadde i løpet av året. Dette for å bevisstgjøre folk på denne rettigheten, enten det var pasienter, brukere eller tjenesteytere.

Sykehjem

Vi besøkte mange sykehjem i fylkene i løpet av året. Vi inviterte til beboer- og pårørende møter sammen med ledelsen ved sykehjemmene. En del sykehjem benyttet anledningen til å informere om egen virksomhet og planer, samt om rettigheter til beboere og pårørende.

Oppmøtene var variable, det kom fra én til over hundre personer til sammen. Den største forskjellen i tilfredshet opplevde vi gikk mellom de små og de store kommunene. Vi møtte mest tilfredshet i de små kommunene.

Forhold som vi mener kan forbedres:

- Bemanning kan økes og fagkompetanse høynes på flere sykehjem. Mange fortalte om at personalet hadde mye å gjøre, og om faglig sårbarhet spesielt i helger, høytider, kvelder og netter.
- Regelmessige møter mellom beboere/pårørende og sykehjemmet, inkludert sykehjemslegen.
- Medvirkning i forordning av medisiner til beboere, spesielt til beboere som ikke har samtykkekompetanse.
- Avklaring av oppgavefordeling mellom fastlege og sykehjemslege.

- Tverrfaglig behandling, spesielt fysioterapi. Få sykehjem hadde egne ansatte fysioterapeuter og ergoterapeuter.
- Maten ble beskrevet som dårlig på flere sykehjem som selv ikke hadde kjøkken.
- Pårørende visste lite om sosiale og kulturelle aktiviteter på sykehjemmene, og i de store kommunene klagdes det over at personalet ikke hadde kapasitet til å følge pasienter til slike tilbud. Sjeldent eller aldri ble beboere på sykehjem i de større kommunene tatt med ut på tur i frisk luft.
- Beboerrepresentanter og pårørendevalg manglet ved flere sykehjem.

Ombudet fikk informasjon om at det ytes mye god og omsorgsfull pleie på sykehjemmene. Pårørende er svært takknemlige for at deres nære har fått plass i sykehjem. Beboere trives og føler seg trygge. Det er likevel med bekymring vi ser at rammene som sykehjemmene drives innenfor oppleves svært trange.

Det er også en erfaring at mange vegrer seg for å klage i redsel for negative konsekvenser. Ombudet etterlyser systemer for tilbakemeldinger om forhold som kan bli bedre, og oppfordrer til at avvikssystemer som eksisterer, gjøres bedre kjent og får status blant de ansatte.

Utadrettet virksomhet i 2015

Ombudene hadde utstrakt utadrettet virksomhet i løpet av året. Vi har hatt 66 foredrag, og 13 møter med virksomhetsledelse på helseinstitusjoner.

Dialogmøter

Pasient- og brukerombudet erfarer at å møte ansikt til ansikt for å snakke sammen om uheldige hendelser er viktig for både pasient, pårørende og helsepersonell. Vi avviklet 54 slike dialogmøter i 2015. Det er i snitt et dialogmøte hver uke. Åpenhet om hendelsesforløp og ansvars plassering er svært viktig for å komme videre i sorgprosesser. Mange ønsker beklagelse over uheldige hendelser, og helsepersonell gir oftere beklagelse i møte med dem som bærer konsekvensene. I stadig større grad tar institusjonene initiativ til å avholde dialogmøter, både med og uten ombudet. Dette er også i tråd med forslag i NOU 2015: 11 **Med åpne kort.**

Kristiansand 29.01.16

Eli Gotteberg
pasient- og brukerombud i Aust-Agder

Gunhild Solberg
pasient- og brukerombud i Vest-Agder