

Årsmelding 2014

PASIENT- OG BRUKEROMBUDENE I NORGE





Innledning

Pasient- og brukerombudenes virksomhet er hjemlet i lov om pasient- og brukerretektigheter av 2. juli 1999 kapittel 8. Ombudene skal arbeide for å ivareta pasientenes og brukernes behov, interesser og rettsikkerhet 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.

Ombudets arbeid kjennetegnes ved:

- tett og direkte kontakt med pasienter, brukere, pårørende og tjenestestedene
- råd, veiledning og informasjon
- bistand i forbindelse med henvendelser og klager
- arbeid for å bidra til bedre kvalitet i helse- og omsorgstjenesten

Gjennom møter med pasienter og brukere av helse- og omsorgstjenestene samler ombudene erfaringer som kan brukes til å styrke kvaliteten i tjenestene og bedre samhandlingen med pasientene og brukerne. Det er noen av disse erfaringene vi ønsker å formidle i denne felles årsmeldingen. I tillegg skriver ombudene årsmelding for eget fylke.

I 2014 mottok landets pasient- og brukerombud 14 063 saker. Hver sak kan omfatte problemstillinger knyttet til flere tjenestesteder.

Antall saker som omhandler kommunale helse- og omsorgstjenester økte med 12 % fra 2013 til 2014. Flest henvendelser var rettet mot fastlegeordningen og sykehjem. Økningen i antall kommunale saker er i tråd med vårt oppdrag. Vi registrerer at det fortsatt er et udekket behov for bistand når det gjelder kommunale tjenester.

Antall saker som gjelder spesialisthelsetjenesten er uendret. Det var størst sakstfang på områdene ortopedisk kirurgi, psykisk helsevern for voksne og kreftbehandling.

Ombudenes anbefalinger

Fastlegeordningen

- Fastlegenes rolle i helsetjenesten må evalueres
- Pasienter må tilbys kopi av henvisninger, epikriser og prøvesvar
- Pasienter som bruker flere legemidler skal alltid få med seg en oppdatert legemiddelliste etter konsultasjon hos fastlege

Sykehjem

- Helsetjenestene i kommunene må innlemmes i meldeordningene til Nasjonalt kunnskapssenter og Statens helsetilsyn
- Det bør i større grad føres stedlig tilsyn med sykehjem, og pasienter og pårørende må involveres i tilsynet

Samhandlingsreformen

- Epikrise må følge med når en pasient skrives ut fra sykehus til hjelpetiltak i kommunen. Kopi må gå til pårørende og kommunen. Det er sykehuset som må beskrive hjelpebehovet, men kommunen avgjør hvordan behovet skal dekkes

Kommunal saksbehandling

- Det må iverksettes tiltak for å styrke kompetansen til kommunale saksbehandlere
- Pasienter, brukere og pårørende må tilbys en felles og oppdatert serviceerklæring med kortfattet informasjon om sine rettigheter

Helseforetakens klagesaksbehandling

- Helseforetakene må sørge for at klager behandles i samsvar med klage-reglene pasient- og brukerrettighetsloven

Klage- og tilsynsmyndighetene

- Tilsynsmyndighetene må ha tilstrekkelige ressurser og en organisering som bidrar til kortere saksbehandlingstid og bedre begrunnede avgjørelser, samt ivaretar deres uavhengige rolle overfor helse- og omsorgstjenesten

Fastlegenes rolle i helsetjenesten må evalueres

Fastlegenes rolle og kvaliteten på deres tjenester ble berørt i 2264 saker i 2014.

Det klages på pasientskader, komplikasjoner, oppførsel, sen eller feil diagnose, spørsmål knyttet til medisiner, forsinket oppfølging, spørsmål til journal, manglende, dårlig eller sen henvisning, ulike problemer knyttet til egenandel og betalingsformer og ikke minst, mangel på informasjon.

Helsetjenesten omfattes i stadig større grad av økte rettigheter, retningslinjer og valgfrihet. Det krever kunnskap hos den enkelte pasient å benytte seg av de ulike mulighetene, og å sikre at de får det de har krav på. Fritt sykehusvalg, fritt behandlingsvalg, pasientsikkerhetsdirektivet, kvalitetsindikatorer, pakkeforløp med mer er alle ordninger enhver pasient bør kjenne til hvis de fullt ut skal kunne benytte seg av ordningene som etableres i pasientens helsetjeneste. Fastlegen, som navet i helsetjenesten, må være den viktigste leverandøren av nødvendig informasjon, og må rustes til å ivareta et stadig økende informasjonsbehov hos pasientene. Ikke alle er eller vil bli selv lærte, kunnskapsrike pasienter. For å sikre at ingen skal falle utenfor helsetjenestens mange tilbud må alle pasientgrupper sikres tilstrekkelig informasjon. Dette kommer til å kreve tid i møte med den enkelte, og det kommer til å koste. Tid er penger, også i helse-tjenesten. I tillegg stiller det store krav til oppdaterte fastleger.

Ombudene etterlyser en evaluering av fastlegeordningen, som en av de viktigste aktørene, for å sikre likeverdige helsetjenester til alle.

Krav om at alle pasienter skal tilbys en kopi av aktuelle henvisninger, epikriser og prøvesvar er foreslått fra ombudene over flere år. Det er ikke mindre aktuelt i dag.

Ombudene anbefaler:

- Fastlegenes rolle i helsetjenesten må evalueres
- Pasienter må tilbys kopi av henvisninger, epikriser og prøvesvar
- Pasienter som bruker flere legemidler skal alltid få med seg en oppdatert legemiddelliste etter konsultasjon hos fastlege

Sykehjem – tid for handling

I 2014 ble det registrert 1209 saker om sykehjem. 956 av disse gjaldt langtidsopphold på sykehjem, mens 253 omfattet korttids plass. Dette er en økning fra året før på 35 %.

Pasienter og pårørende har over flere år fortalt om mangel på sykehjemsplasser, dårlig kvalitet på helsehjelpen og uverdige tjenester. Gjennom disse henvendelsene er det dokumentert at sykehjemstilbudet har store og alvorlige mangler som fører til at enkeltmennesker ikke får nødvendig helsehjelp, og grunnleggende rettsikkerhetsgarantier blir tilsidesatt. Det er riktignok variasjoner i kvaliteten på sykehjemstilbudet, men slike variasjoner er i seg selv et signal om at det kreves endringer og en mer målrettet styring. Og for dem som mottar et utilstrekkelig tilbud, er det liten trøst i at andre får god hjelp.

Ombudene etterlyser konkrete tiltak for å sikre at sykehjemstilbudet i Norge samsvarer med pasient- og brukerrettighetslovens grunnleggende formål, som er lik tilgang på tjenester, tjenester av god kvalitet og ivaretagelse av respekten for den enkelte.

Spesialisthelsetjenesten melder uheldige hendelser til Kunnskapssenteret og Statens helsetilsyn for å sikre en uavhengig oppfølging av feil. Kommunene får ansvar for stadig flere pasienter med komplekse tilstander, og det er på høy tid at de blir omfattet av disse ordningene. Etter ombudenes oppfatning har sykehusene kommet lenger enn kommunene når det gjelder viljen til å lære av feil.

Ombudene anbefaler:

- Helsetjenester i kommunene må innlemmes i meldeordningene til Nasjonalt kunnskapssenter og Statens helsetilsyn
- Det bør i større grad føres stedlig tilsyn med sykehjem, og pasienter og pårørende må involveres i tilsynet

Samhandlingsreformen på rett spor?

Samhandlingsreformen skal sikre at pasienter får riktig behandling på riktig nivå til riktig tid. Etter etableringen av reformen har mye oppmerksomhet vært rettet mot uenighet om pasienter som skal utskrives fra sykehuset. Dette er gammelt nytt, men er forsterket etter samhandlingsreformen. Kommunene fremholder at sykehusene skriver ut pasienter for tidlig, og uten tilstrekkelig informasjon til pasient, pårørende og kommunen som skal ta imot pasienten. Sykehusene på sin side peker på at kommunene ikke har kapasitet til å ta imot pasienter som skrives ut. Pasienter og pårørende blir forvirret når behandlingsnivåene skyldes på hverandre for at tilbudet ikke er godt nok. Dette er en problemstilling som ombudene kjenner igjen.

Ombudene etterlyser større åpenhet om hva som er realitetene. Skal reformen lykkes for alle pasienter, må samarbeidet mellom kommuner og sykehus styrkes.

Pasienter med psykiske plager og rusavhengige erfarer at mangelen på botilbud og kommunale tjenester vanskeliggjør overgangen fra spesialisthelsetjeneste til kommune. Utskrivningsklare pasienter opplever at behandlingen som de har fullført er til liten nytte når hverdagen etter utskriving er dårlige boforhold, mangel på sysselsetting og sporadiske besøk av hjemmetjenesten. Utviklingen av distriktspsykiatriske sentra (DPS) som en mellomlinjetjeneste har ikke gitt brukerne større tilgang på kompetente lavterskeltjenester. Tvert imot er skillelinjene mellom sykehus og DPS stadig mer utvisket. DPS-systemet må ha en sterkere orientering mot kommunene, samtidig som sykehusene dreier sitt fokus mot behandling av de sykeste pasientene.

Pasienter med kroniske lidelser og pasienter med behov for rehabilitering har liten tilgang på viktige tjenester som ergoterapi, fysioterapi og logoped. Nedbyggingen av rehabiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten er ikke erstattet av en tilsvarende oppbygging av disse tjenestene i kommunene.

Ombudene anbefaler:

- Epikrise må følge med når en pasient skrives ut fra sykehus til hjelpetiltak i kommunen. Kopi må gå til pårørende og kommunen. Det er sykehuset som må beskrive hjelpebehovet, mens kommunen må avgjøre hvordan behovet skal dekkes

Følges pasient- og brukerrettighetene?

Slett kommunal saksbehandling svekker rettssikkerheten

Saksbehandlingsreglene og gode faglige utredninger er den viktigste rettssikkerhetsgarantien for brukere av kommunale tjenester.

Mange kommuner har lang saksbehandlingstid. Når både kommunen og klageinstansen i tillegg kan bruke svært lang tid på klagebehandling, svekkes ikke bare rettssikkerheten, men også tilliten til tjenestene. En total saksbehandlingstid på mer enn ett år er ikke uvanlig. I mellomtiden løper pasienter og brukere en reell risiko for at de ikke får oppfylt sin rett til helse- og omsorgstjenester.

Brukermedvirkning er en sentral rettighet og skal respekteres. Reell og aktiv brukermedvirkning bidrar dessuten til å forebygge konflikter og misforståelser. Vi ser mange eksempler på lite dialog og dårlig samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten og brukere/pårørende. I flere saker hvor kommunen ønsker å gjøre endringer i et løpende tjenestetilbud har vi sett at det stilles ulovlige vilkår for å gi tjenester, for eksempel at kommunen krever at brukeren må flytte til en bestemt bolig eller institusjon for å få tjenester. Kommunene «glemmer» ofte at brukeren skal varsles om endringsplaner, informeres om hva som skal endres og hvorfor. Det er avgjørende at brukermedvirkning blir ivaretatt i slike prosesser.

Pasienter, brukere og pårørende forteller om klagefrykt og redsel for represalier hvis de klager. Pårørende kvier seg for å ta opp problematiske forhold omkring en tjeneste som pasienten eller brukeren er helt avhengig av. De forteller også at det er vanskelig å finne kanaler for å ta opp slike spørsmål. Klageretten er ikke godt nok kjent. For pasienter og brukere som ikke har pårørende som kan tale deres sak, er det viktig at ansatte på tjenestestedene kan gi dem bistand. Ombudene får en del henvendelser fra ansatte i slike saker, noe vi ser svært positivt på.

Lovfestede krav til kommunenes saksbehandling er spilleregler som må følges dersom rettssikkerheten skal ivaretas og tilliten til kommunen skal opprettholdes. Det er grunn til å tro at mange pasienter og brukere ikke får den hjelpen de trenger som følge av mangelfull saksbehandling, fravær av brukermedvirkning og klagefrykt.

Lang saksbehandlingstid og dårlig begrunnede vedtak hos fylkesmennene og i Statens helsetilsyn svekker tilliten

Fylkesmennene er både klageinstans og tilsynsmyndighet og har en sentral rettssikkerhetsfunksjon. Pasienter og brukere må kunne ha tillit til at klager som fremsettes overfor fylkesmannen blir behandlet raskt, riktig og uavhengig. I tillegg må det kunne forventes at landets fylkesmenn generelt har lik lovforståelse, like

klagerutiner og – praksis. Det er 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. Dette undergraver tilliten til tilsynet blant pasienter og deres pårørende, men også ute på tjenestestedene. Det reageres på avgjørelser det kan være vanskelig å forstå fordi begrunnelsen er knapp, og det reageres på lang saksbehandlingstid.

Skal tilsynet ha tillit i befolkningen er det nødvendig med kortere saksbehandlingstider og bedre begrunnede avgjørelser. Det er avgjørende at organiseringen av arbeidet er god og at det sikres ressurser som muliggjør et nødvendig og potent tilsyn.

Pasienters klager på lovfestede rettigheter følges ikke opp

En klage på manglende oppfyllelse av retten til helsehjelp, manglende journalinnsyn eller andre pasientrettigheter skal fremsettes overfor helseforetaket. Dersom klagen ikke imøtekommes, skal helseforetaket sende den direkte til fylkesmannen. Dette etterlevs i liten grad. Pasienter, pårørende og helsetjenesten er i varierende grad kjent med klagereglene, og mange er avhengige av at helseforetaket følger korrekt fremgangsmåte. En plikt helseforetaket har.

Det er et grunnleggende prinsipp at avslag på en klage blir behandlet av en uavhengig klageinstans. Klageordningen skal bidra til at pasienten får avklart sin eventuelle rett til helsehjelp og skal generelt underbygge tillitsforholdet mellom pasienten og helsetjenesten. Vi vet at klage- og tilsynsmyndighetene er bekymret for at antall rettighetsaker som de mottar er lavt. Den mangelfulle oppfølgingen av klagesaker i helseforetakene er noe av årsaken til dette.

Det er grunn til å tro at klage- og tilsynsmyndighetene dermed får et ufullstendig bilde av tjenestetilbudet i spesialisthelsetjenesten.

Ombudene anbefaler:

- Det må iverksettes tiltak for å styrke kompetansen til kommunale saksbehandlere
- Pasienter, brukere og pårørende må tilbys en felles og oppdatert serviceerklæring med kortfattet informasjon om sine rettigheter
- Helseforetakene må sørge for at klager behandles i samsvar med klage-reglene pasient- og brukerrettighetsloven
- Tilsynsmyndighetene må ha tilstrekkelige ressurser og en organisering som bidrar til kortere saksbehandlingstid og bedre begrunnede avgjørelser, samt ivaretar deres uavhengige rolle overfor helse- og omsorgstjenesten

Prioritering

Norheimutvalgets arbeid utløste debatt. Måtte det fortsette. «Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten» er tittelen på utvalgets rapport. Det er en lede-tråd. Og det er vanskelig. En lege uttalte under en TV-debatt at den beste prioritering gjøres når legen på sengekanten prioriterer behandling til den syke som om det var hans kone. Ønsker vi det slik? Ja det kan være, men kan vi ha det slik? Til det mener vi svaret er nei. Gapet mellom ønsker og ressurser er en utfordring i fordelingen av offentlige velferdsgoder, mellom ulike tjenesteområder og ifølge de fleste også innad i helsetjenesten.

Vanskelige valg må foretas. Valgene må ut i åpenheten, ut av de lukkede rom. De må følge prinsipper og prosedyrer det er enighet om. De må danne rammen rundt den faglige vurderingen som bare kan gjøres i møte med den enkelte unike pasient. Ingen er helt like, ingen kan reduseres til et nummer i rekken. Målet må være forutsigbare kriterier som danner rammen rundt denne individuelle vurderingen. En vurdering som skjer i samarbeid med den informerte og involverte pasient og bruker. Dette er krevende både for helsetjenesten og pasientene. Det er krevende også i kommunikasjon med pasienten og det må læres.

Helsepersonellet må gis støtte for sine vanskelige valg. Ledere må bidra til riktig prioritering og støtte sine ansatte i deres vurderinger. Vi må etterspørre politikere som står last og brast med sine prinsipper også når mediens makt truer med gripende historier.

Fravær av bevisste prioriteringer gir rom for uformelle og mer ubevisste prioriteringer. Mindre prestisjefylte sykdommer påkaller mindre oppmerksomhet, som igjen kan resultere i lavere prioritet. Synliggjort blant annet når barn med leppe-ganespalte konkurrerte med kreftopererte om plastikkirurgene.

Som ombud for pasienter og brukere møter vi mennesker som ikke alltid har nådd opp i helse- og omsorgskonkurransen. Vår jobb er ikke å sikre vinnere, men å bidra til rettferdighet. Da er det prosessen frem til beslutningene vi etterspør. For det du ikke kan forklare, kan du ikke forsvare.

Forløpskoordinatorer er viktige for å lykkes med pakkeforløp til kreftpasienter

I 2015 innføres standardiserte pakkeforløp for enkelte grupper kreftpasienter. Først ute er pasienter der det er mistanke om bryst-, prostata-, lunge- eller tarmkreft. Hvert år får 13 500 nordmenn en av disse kreftformene. I løpet av året skal det innføres totalt 30 forskjellige pakkeforløp for de fleste krefttyper. Pakkeforløpene innebærer en nasjonal standard for hvor lang tid de ulike elementene i et utrednings- og behandlingsforløp skal ta. Hovedhensikten er å unngå ikke faglig begrunnede forsinkelser ved utredning og behandling av kreft, samt økt forutsigbarhet for pasientene.

En forutsetning for å nå målene er at behandlingen organiseres bedre enn i dag og at pasientene sikres økt informasjon og medvirkning. Dette kommer ikke av seg selv. Derfor er det også uttalt at alle sykehus med kreftbehandling skal ha en stilling som forløpskoordinator som skal bidra til at målene nås. Dette er en ordning ombudene har etterlyst i norske sykehus i mange år. Daglig snakker vi med pasienter som forteller historier om rot og sommel, mangelfull informasjon og dårlig organisering som forhindrer god pasientbehandling, medisinsk og menneskelig. Fravær av informasjon og en opplevelse av at ingen har oversikt over behandlingen som skal gis, skaper mye utrygghet.

Danmark har like mange innbyggere som oss, men færre sykehus. Da pakkeforløpene ble innført i Danmark ble det samtidig opprettet 100 stillinger som forløpskoordinatorer. Et tilsvarende grep er ikke tatt her, utover at Helsedirektoratet har anbefalt sykehusene å ha informasjon om forløpskoordinatorer på de ulike kreftområdene på sine nettsider. Ombudet tror ikke en slik anbefaling er tilstrekkelig. Erfaringen viser dessverre at samordnede, effektive og forutsigbare behandlingsforløp er en av de største manglene i helsetjenesten. At dette skal bedres uten ytterligere ressurser kan bli krevende.

Pasientene blir taperne med foreslått helsereform

Pasient- og brukerombudene var kritiske til forslaget om fritt behandlingsvalg.

Ordningen er foreslått å gjelde for psykisk helsevern og rus i første omgang. Vi var overrasket over at regjeringen var villig til å utsette en allerede utsatt gruppe for svekkede pasientrettigheter. Dette er gruppen regjeringen har løftet frem som et satsingsområde, og et felt som skal styrkes. Paradoksalt nok skulle denne gruppen i det opprinnelige forslaget miste pasientrettigheter som retten til en individuell behandlingsfrist med dertil klagerett om ventetiden ble lang. I tillegg skulle behovet for sammenhengende tjenester svekkes ved at de ble fratatt retten til å få utarbeidet en individuell plan. Det var vanskelig å komme unna at det opprinnelige forslaget til fritt behandlingsvalg førte til vingeklippede pasientrettigheter.

Og for hvem skal dette være godt? I en allerede uoversiktlig helseverden som pasient kan holde på med å miste frist til helsehjelp og retten til en helhetlig plan over tjenestene være det som slår igjennom. Vi mente den foreslåtte ordningen var et stort tilbakeskritt for den enkelte pasient. Det synspunktet ble delt av mange og medførte at pasientrettighetene på de nevnte områdene overlevde.

Ombudene finner likevel grunn til å advare mot en ordning som innfører enda flere tjenesteaktører på et felt der nødvendig samhandling og sømløse overganger mellom de ulike tjenestene og nivåene allerede svikter. Det er avgjørende at dette følges tett opp, slik at ikke pasienter med stort behov for helhetlige bistand blir tapere.

Fritt sykehusvalg

Pasienter har rett til fritt sykehusvalg. Retten er begrenset til det behandlingsnivå pasienten er henvist til, og retten gjelder ikke ved øyeblikkelig hjelp. Vi erfarer at sykehus begrenser pasientens rett til fritt sykehusvalg. Flere steder avvises pasienter fordi man legger til grunn at helseregionene er opptaksområder. Vi opplever også at pasienter avvises ved sentral- og universitetssykehus til tross for at disse har lokalsykehusfunksjoner. Det ser dessverre ut til at pasientens rett til fritt sykehusvalg fortsatt ikke respekteres. Særlig ser vi dette innenfor psykisk helsevern når det faglig argumenteres mot bytte av behandlingssted.





www.pasientogbrukerombudet.no