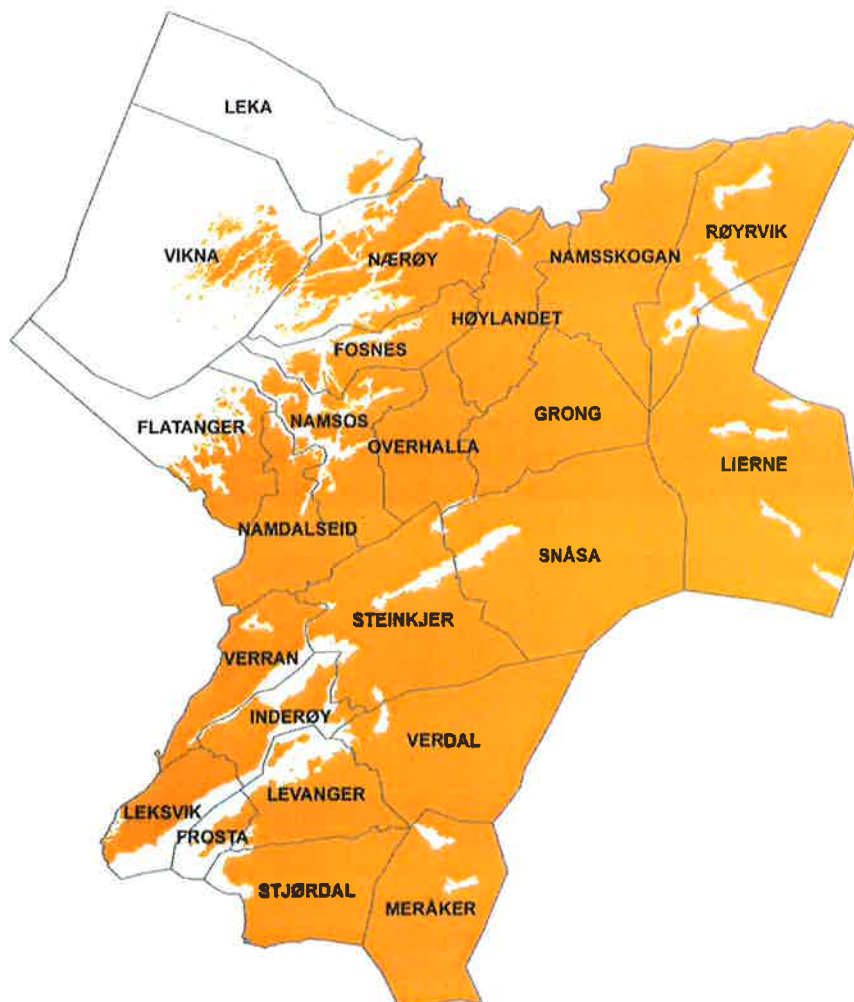


PASIENT- OG BRUKEROMBUDET  
I NORD-TRØNDELAG  
**ÅRSRAPPORT 2017**



# **Innhold:**

|  |             |
|--|-------------|
| <b>Tida står aldri stille</b>            | <b>s. 3</b> |
| <b>Forventning om kvalitet</b>           | <b>s. 4</b> |
| <b>Den krevende kreften</b>              | <b>s. 5</b> |
| <b>Når barn og unge må vente</b>         | <b>s. 6</b> |
| <b>Kommuner til begjær eller besvær?</b> | <b>S. 7</b> |
| <b>Nøkkeltall</b>                        | <b>s. 8</b> |

## Tida står aldri stille

Pasient- og brukerombudets virksomhet reguleres av pasient- og brukerrettighetslova kapittel 8. Ombudet «skal arbeide for å ivareta pasientens og brukerens behov, interesser og rettssikkerhet overfor den statlige spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og for å bedre kvaliteten i disse tjenestene».

Ved ombudskontoret i Nord-Trøndelag har vi prøvd å etterleve dette fra starten i 1997. Sjølve lovreguleringa kom først fra 2001, men virksomheten har vært prega av det samme heile tida: Fokus på pasient og bruker og bidrag til kvalitetsheving.

Dette er den siste årsrapporten fra Pasient- og brukerombudet i Nord-Trøndelag. Fra 1. januar 2018 er vi slått sammen med Sør-Trøndelag og blitt Pasient- og brukerombudet i Trøndelag. Det er spennende. Vi blir et ombud med større faglig bredde enn før. Samtidig er det utfordrende å samle ressursene til heilhetlig og ensarta jobbing når vi fortsatt har kontor både i Trondheim og i Steinkjer. Målet er uansett å gi et minst like godt tilbud til befolkninga.

To av oss har vært med fra 1997, og den tredje har vært konstituert ombud i 1 1/3 år. I løpet av åra har vi sett store endringer, særlig i spesialisthelsetjenesten. Kommunale helse- og omsorgstjenester fikk vi for alvor kontakt med først i 2009. Diagnostisering og behandling har utvikla seg, og ikke minst har sjukehusas imøtekommenhet overfor spørrende og kritiske pasienter og pårørende gått i riktig retning. Det har også vært en dyd av nødvendighet når lovgiverne har gitt flere og flere rettigheter med tilhørende klageadgang gjennom de nesten 21 åra som ombudsordninga har fungert i Nord-Trøndelag.

Årsrapporten for 2017 blir noe annerledes enn tidlige utgaver. Vi legger lite vekt på tall og statistikker denne gangen. Tema som omtales, er henta fra henvendelser fra året som gikk, men representerer samtidig sentrale og tidløse trekk fra virksomheten som pasient- og brukerombud.

Pasient- og brukerombudet i Nord-Trøndelag takker for seg. Men tida står aldri stille, og vi lover fortsatt innsats for Trøndelag.

Steinkjer 1.2.2018

Rune Johan Skjælaaen  
-Konst. ombud ut 2017-

Anne Berit Ludås  
-Rådgiver-

Kjell J. Vang  
-Seniorrådgiver-

## Forventning om kvalitet

Pasienter og brukere forventer, og har grunn til å forvente, god kvalitet i helse- og omsorgstjenestene. Heldigvis kan de aller fleste melde om innfridde forventninger. De ble møtt, sett, undersøkt, behandla og fulgt opp. De fikk de tjenestene de trengte.

Det er ikke sjølsagt at pasienter og brukere definerer kvalitet på samme måte som helse- og omsorgstjenestene. Tjenestene har objektive og målbare kvalitetskriterium. Pasienter og brukere legger i tillegg stor vekt på møtet med utøverne.

Gjennom åra har vi sett at i hovedsak fire forhold bestemmer folks kvalitetsopplevelse. Det første knytter seg til faglighet og fagutøving. Behandling, omsorg og tjenester skal basere seg på forsvarlighet og anerkjent kunnskap om hva som virker. Helsepersonell skal kunne det de gjør, og gjøre det de kan. Befolkninga har en sterk bevissthet på og anerkjenning av at helse og omsorg krever kvalifiserte fagfolk.

For det andre forventes det at system og logistikk fungerer. Henvisninger og prøveresultat skal ikke forsvinne et sted på vegen, operasjoner må ikke plutselig avlyses fordi legen er på elgjakt, heimesjukepleien må organiseres slik at det ikke kommer 30 forskjellige personer heim til meg, og jeg må slippe å ligge i senga til kl. 11 for så å bli lagt til sengs igjen kl. 18 når jeg har opphold i sjukeheim. De seinere åra har stadig flere i sine henvendelser til ombudet nettopp peikt på det de meiner har svikta på systemplan. Mange ytrer ønske om å bidra til at svikt ikke må få lov til å gjenta seg, slik at andre kan slippe å oppleve det samme.

Det tredje forholdet gjelder innfriing av lovbestemte rettigheter. Når jeg ønsker å benytte retten til å velge et anna sjukehus, skal jeg ikke påføres følelsen av å bli obstruert. Har jeg bedt om utskrift av journalen min, skal jeg få det uten å måtte forklare hvorfor jeg ønsker den. Fordi jeg har rett til informasjon og rett til å medvirke rundt det som skal skje med meg, må jeg unngå å oppleve at informasjonen uteblir og beslutninger blir tatt uten at jeg fikk delta. I dag er folk i mye sterkere grad bevisst på rettighetene sine enn tidligere. Når rettigheten ikke innfris, faller kvalitetsopplevelsen.

Til slutt er den subjektive opplevelsen av møtet med tjenester og personell avgjørende for hvordan pasienter og brukere vurderer kvaliteten. Helse- og omsorgstjenesten er stedet for tap av egen kontroll. Møtes jeg da med nødvendig forståelse og omsorg? Blir jeg hørt og sett som heilt menneske? Bærer kontakten preg av varm profesjonalitet eller av den kjølige varianten som ikke har rom for å uttrykke innlevelse? Tenker helsepersonell igjennom at det de ser og erfarer mange ganger

daglig, for meg som pasient er ei skremmende og vanskelig handterbar førstegangserfaring som dreier seg om mitt liv, min helse, min død?

Pasienter og brukere lever i en sfære mellom sårbarhet og tillit. Disse størrelsene er ikke konstante, men i stadig bevegelse, gjerne gjensidig avhengige av hverandre: Stor tillit gir lavere grad av sårbarhet, og svekka tillit auker sårbarheten.

Dette stiller store krav til helse- og omsorgspersonell. Den faglige kunnskapsbasisen må altså være på plass. I det ligger det både å vite hva en kan, og å kjenne sin egen begrensning. Dessuten må systema rundt sikre at utøveren kan gjøre jobben en er kvalifisert til, på en skikkelig måte. Videre trengs oppdatert kjennskap til pasienters og brukeres lovbestemte rettigheter. Og det er behov for solide etiske ryggmargsreflekser som setter en i stand til å snu perspektivet og se situasjonen fra pasientens og brukerens synsvinkel.

## Den krevende kreften

Kreft er sjukdom som setter en støkk i de fleste og har et stort sårbarhetspotensial. Det fører til mange henvendelser til Pasient- og brukerombudet. De fleste som tar kontakt, klager på forsinkelser og venting i utredning og behandling. En del oppgir at mangel på informasjon skaper utrygghet og setter tilliten på prøve, mens andre uttrykker engstelse for dårlig oppfølging og kontroll. Flere stiller spørsmål ved system og rutiner og peiker på rot, sommel, uønska utsettelse eller manglende ansvarsavklaring.

Den som erfarer dette, uttrykker ofte tvil om kompetanse og forsvarlighet i behandlinga. En effekt for sjukehuset er at det oppstår pasientlekkasje idet pasienten ønsker seg til et anna behandlingssted, og sjukehusets omdømme trues fordi historiene om negativ erfaring lever i folkesnakket.

*Sak 17/13846: Pasienten forteller om redusert tillit til lokalsjukehus. Det gis uttrykk for mangelfull informasjon som har bidratt til utrygghet om framdrift og oppfølging av kreftsjukdommen. I tillegg er det flere ganger lovt innkalling innafor konkret tidshorisonnt uten at dette er overholdt. Pasienten gir uttrykk for å kjenne til andre som har samme erfaring med sjukehuset. Nå er tilliten så lav at det er ønskelig å velge et anna sjukehus i stedet. Vedkommende får informasjon om hvordan en går fram for å benytte retten til fritt behandlingsvalg.*

Folk som er i kontakt med helsetjenestene, trenger tydelighet. Behovet er desto større jo mer alvorlig tilstanden eller diagnosen oppleves å være. Pasient- og brukerombudet ser ingen grunn til å undres over at

pasienter med kreft eller mistanke om kreft stiller strenge krav til utredning, behandling, oppfølging og informasjon. Et viktig hjelpemiddel for både pasient og helsetjeneste er såkalte pakkeforløp som beskriver hva som skal skje, og innafor hvilken tidshorisont. Vi ser at når noe svikter eller avviker fra det som er forespeilt, skapes det fort utrygghet dersom avviket ikke ledsages av grundig informasjon. Utryggheten akkumuleres når samme pasient erfarer svikt gjentatte ganger.

Noen pasienter er i kontakt med flere sjukehus eller sjukehusavdelinger i forløpet. Enkelte av dem erfarer manglende avklaring om hvem som har det heilhetlige ansvaret for behandling og framdrift. Pasient- og brukerombudet anmoder om at tankegangen bak samhandlingsreforma mellom sjukehus og kommune overføres til og tydeliggjøres også på andre samhandlingsflater: Mellom sjukehus, mellom enheter i sjukehus og mellom ulike kommunale tjenester som er involvert i pasienten.

## Når barn og unge må vente

Barn og unge er blant de mest sårbare når de har behov for helsehjelp. Psykisk helsevern til disse er et område med stadig flere henvendelser til Pasient- og brukerombudet. Ventetid fra henvisning til behandlingsstart er en hyppig årsak. Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) i Helse Nord-Trøndelag (HNT) har da også vært åpne i media om at de ikke greier å oppfylle helseforetakets bestilling om maksimalt 40 dagers venting. De har i tillegg hatt et aukende antall fristbrudd (frist = tidspunkt for når behandling seinest skal komme i gang ut fra forsvarlighetsvurdering).

*Sak 17/13109: Barnet var av fastlegen henvist til BUP. Fristen for svar på henvisninga ble overskredet, og det ble purra flere ganger. Deretter ble også frist for oppstart av behandling brutt med forespeilt behandlingsstart fire måneder seinere. HELFO ble bedt om å skaffe et anna og tidligere behandlingstilbud, men hadde ikke noe å tilby. Foreldra sendte klage. Vi kjenner ikke resultatet av klagebehandlinga.*

Når BUP ikke har kapasitet til å hjelpe dem som trenger det innafor en fornuftig tidshorisont, bidrar dette til stor fortvilelse og redusert tillit. Enkelte stiller spørsmål ved om feltet besitter den nødvendige kompetansen som skal til for å gi hjelp med god faglig kvalitet. Å velge et anna behandlingssted er bortimot umulig fordi det her, i motsetning til hva som gjelder for andre helsetjenester, mangler alternativ, særlig når behandlinga bør foregå så nært heimemiljøet som mulig.

BUP Helse Nord-Trøndelag skal ha honnør for å være åpen i offentligheten om det som svikter. Sjøl tegner de et utfordringsbilde med mangel på tilstrekkelige ressurser i form av ansatte med

spesialkompetanse som er tilgjengelige og stabile over lang tid (Namdalsavisa 06.12.17).

Pasient- og brukerombudet meiner at helsehjelp til barn og unge med psykiske problem må prioriteres. Dette synspunktet er også i tråd med særskilte fristbestemmelser som gjelder for dem. Å måtte vente lenge på helsehjelp når situasjonen er vanskelig, turbulent og bekymringsfull for både barnet / den unge sjøl, foreldre, søsken, andre pårørende og øvrige omgivelser, kan føre til ytterligere eskalering og forverring, i verste fall på langvarig basis.

Vi trur at situasjonen ikke bare krever handtering fra BUPs og Helse Nord-Trøndelags side, men også Helse Midt-Norge med sitt overordna sørge-for-ansvar bør planlegge og iverksette samla tiltak for et bedre og mer tilfredsstillende BUP-tilbud i heile regionen. Det er grunn til å minne om Pasient- og brukerrettighetslovas formålsparagraf sitt krav om at pasienter skal sikres «lik tilgang på tjenester av god kvalitet» (§ 1-1).

## Kommuner til begjær eller besvær?

Etter at Pasient- og brukerombudet også fikk med kommunale helse- og omsorgstjenester i porteføljen fra 2009, har kontaktene om denne sektoren utgjort en drøy tredel av alle henvendelsene. Vi har merka oss at terskelen for å klage på kommunale tjenester er høgere enn for spesialisthelsetjenester. Den viktigste årsaka er antakelig at folk ofte er avhengige av et framtidig forhold til kommunen og derfor er redde for at en klage vil forverre situasjonen. Klager på spesialisthelsetjenester er enklere fordi kontakten med dem gjerne er avslutta på klagetidspunktet.

Kommuner handterer klageforhold og misnøye med tjenester svært ulikt. Dette gjelder både når klagen er skriftlig og når noe prøves løst gjennom dialog. Pasienter, brukere og pårørende opplever at de i tillegg til en krevende situasjon med ulike og til dels omfattende behov må kjempe om og om igjen mot den tjenesteytende instansen. Av og til går det rett og slett på verdigheten løs, og det smaker ikke godt når det utvikler seg til kamp om prestisje.

Redskap som individuell plan, ansvarsgruppe og koordinator har lenge vært tilgjengelige. Men fortsatt ser vi at personer som skulle hatt slik plan, ikke har fått det. Noen har ansvarsgruppe rundt seg, men erfarer at arbeidet i gruppa henger i løse lufta uten en plan å jobbe etter. Andre har individuell plan, men ser at den dels ikke følges og dels ikke oppdateres ved behovsendring. Enkelte rapporterer at de må fungere som sin egen koordinator og sjøl prøve å sy sammen de tjenestene de trenger.

*Sak 17/599: Brukeren har gjennom lang tid hatt kontakt med Pasient- og brukerombudet som i tillegg til å gi råd har bistått både muntlig, skriftlig og i møter med kommunen. Også Fylkesmannen er blitt engasjert ved flere anledninger. Sider ved informasjon, medvirkning, koordinator, individuell plan, ansvarsgruppe, praktisk bistand, støttekontakt, tjenesteomfang og gjennomføring av vedtak har vært sentrale kilder til konflikt mellom tjenestemottaker og kommune. Situasjonen har vært prega av stadige kamper/omkamper og mangel på forutsigbarhet og stabilitet i tjenesteytinga. Dette har ført til mange klagerunder der ei rekke ulike instanser og personer har vært involvert. Først etter flere år som av brukeren ble opplevd som til dels svært turbulente, kan vedkommende nå fortelle både om en velfungerende individuell plan og om tjenesteytende personell som opptrer brukervennlig i sterkere grad enn før.*

Pasient- og brukerombudet vil oppfordre til regelmessig refleksjon på alle nivå i alle kommuner rundt hva det innebærer å være tjenesteytende instans på helse- og omsorgssektoren. Dette handler om både etikk og lovverk, herunder tilstrekkelig kunnskap om pasienters og brukeres rettigheter samt helsepersonells plikter. Målet bør være at alle mottakere av helse- og omsorgstjenester skal kunne oppleve seg ivaretatt, både når de får gjennomslag og når de ikke får det heilt som de vil.

## Nøkkeltall

### Antall henvendelser totalt og problemstillinger pr. tjenestested

| <b>Antall henvendelser</b> | <b>2015</b> | <b>2016</b> | <b>2017</b> |
|----------------------------|-------------|-------------|-------------|
| <b>Totalt</b>              | <b>443</b>  | <b>367</b>  | <b>391</b>  |

Tallet for 2017 (391) omfatter 237 saker der vi i det minste veit hvilket tjenestested saka gjelder, 122 enklere forespørsler og 32 henvendelser om forhold utafør Pasient- og brukerombudets arbeidsområde.

I de nevnte 237 sakene er det registrert inntil tre problemstillinger (henvendelsesgrunner) for hver. Tabellen nedafor viser antall problemstillinger fordelt på sjukehusa i Nord-Trøndelag, St. Olavs hospital og nordtrønderske kommuner:

| <b>Antall problemstillinger</b>   | <b>2017</b> |
|---|-------------|
| <b>Helse Nord-Trøndelag HF, Sykehuset Levanger (inkl. DPS Stjørdal)</b> | <b>156</b>  |
| <b>Helse Nord-Trøndelag HF, Sykehuset Namsos (inkl. DPS Kolvereid)</b>  | <b>74</b>   |
| <b>St. Olavs hospital HF</b>  | <b>33</b>   |
| <b>Kommunal helse og omsorg i Nord-Trøndelag</b>                        | <b>168</b>  |