

2022

Årsmelding

Alle kan kontakte Pasient- og brukerombudet for å fortelle sin historie.

Hjelpen fra oss er gratis og du trenger ikke henvisning for å ta kontakt. Vi har taushetsplikt og du kan være anonym om du ønsker det.

Innledning

Norge har et mål om at alle landets innbyggere skal ha lik tilgang til helsetjenester uavhengig av inntekt og bosted. Vi har en god helsetjeneste og de fleste får den hjelpen de skal ha når de trenger det. Likevel skjer det feil, misforståelser, forglemmelser og neglisjering. Da har vi alle rett til å klage og å melde fra.

Pasient- og brukerombudet har 15 kontor spredt i hele landet og i alle våre fylker. Vi arbeider for å ivareta pasienter og brukeres behov, interesser og rettssikkerhet overfor den statlige spesialisthelsetjenesten, den fylkeskommunale tannhelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Vi jobber også for å bedre kvaliteten i disse tjenestene. Årsmeldingen er skrevet på bakgrunn av våre erfaringer, og de over 17000 henvendelsene vi har fått i løpet av 2022.

På tross av at restriksjonene Covid-19 medførte er fjernet, lever vi med viruset som fortsatt smitter, gir følgeskader, leveringsproblemer og lengre ventelister. Mangel på kvalifiserte ansatte i helse- og omsorgstjenesten er problematisk hver dag, flere steder. Det samme er mangel på nok areal. Budsjettene er stramme på alle nivå. Krigen i Ukraina har ført med seg økte kostnader, også for helse- og omsorgstjenesten. Undersøkelses- og behandlingsmulighetene er økende. Flere sykdommer og plager kan behandles, medisiner blir mer effektive og gir mindre bivirkninger. Forventet levetid øker. Det er vanskelig å akseptere at behandlingsmuligheter finnes, men ikke er tilgjengelig for pasienten.

Våre innbyggere har dessverre ikke lik tilgang til helse- og omsorgstjenester. Bostedsadresse, kjønn, alder og språkferdigheter påvirker hvilket tjenestetilbud du får, hvorvidt og når sykdom oppdages, om du henvises til rehabilitering og hvilke muligheter du får for å leve et fullverdig liv på tross av sykdom og skader. Har du ikke fast bostedsadresse eller Bank-ID, eller ikke håndterer den digitale verdenen, har ikke du samme muligheter som vi andre.

Året 2022 ble et nytt rekordår for Pasient og brukerombudet med over 17368 henvendelser. Spent økonomi i flere år har ført til færre ansatte samtidig som arbeidsmengden har økt, også hos oss. Vi er takknemlige for at økt overføring for 2023 sikrer opprettholdelse av dagens antall ansatte på våre 15 kontor, og fortsettelse i arbeidet med å forbedre våre digitale løsninger.

Vår strategi er at Pasient- og brukerombudet skal tilby likeverdige tjenester uavhengig av bosted, si ifra om svikt, urett og ulikhet, samt å gjøre hverandre gode. Det har påvirket arbeidet vårt i hele 2022. Samarbeid på tvers av kontorene har økt og gjør våre små kontor mindre sårbare. Kunnskap og erfaringer deles og kommer pasienter og brukere til gode.

Jannicke Bruvik

Nasjonalt koordinerende pasient- og brukerombud

Pasient- og brukerombudet trekker særlig dette frem fra 2022:

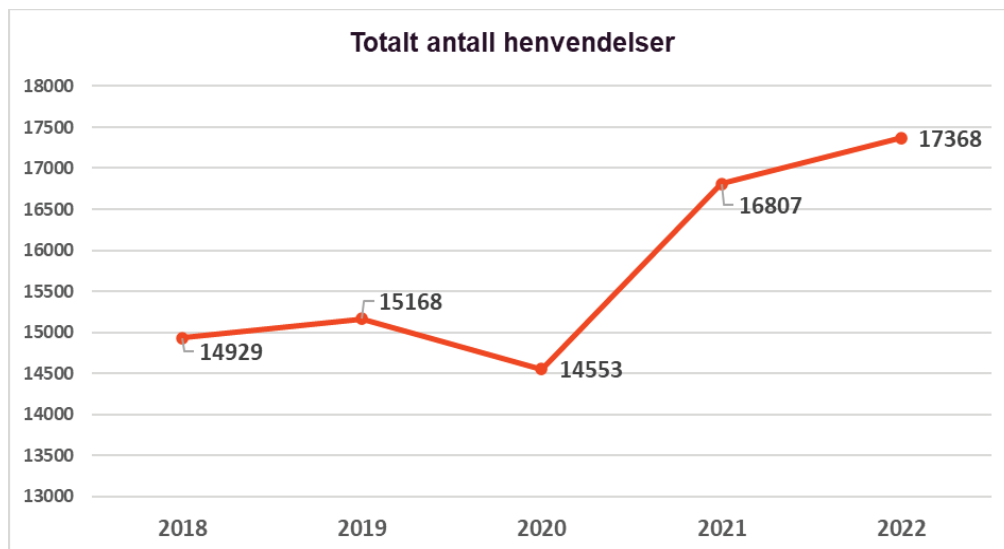
- Mangelen på fastleger har nasjonalt omfang og gir alvorlige konsekvenser for pasientene.
- Psykisk helsehjelp må prioriteres høyere. Det er manglende kapasitet og kvalitet innen psykisk helsehjelp, både i kommunene og spesialisthelsetjenesten.
- Pasientenes rett til likeverdig helsehjelp uavhengig av bosted og livssituasjon blir ikke oppfylt.
- Mangelfulle saksbehandlingsrutiner i kommunehelsetjenesten er en trussel mot pasientsikkerheten.
- Egenandel for unge må fjernes.
- Samhandling mellom avdelinger og tjenestested, uavhengig av nivå, må bli bedre.

Innhold

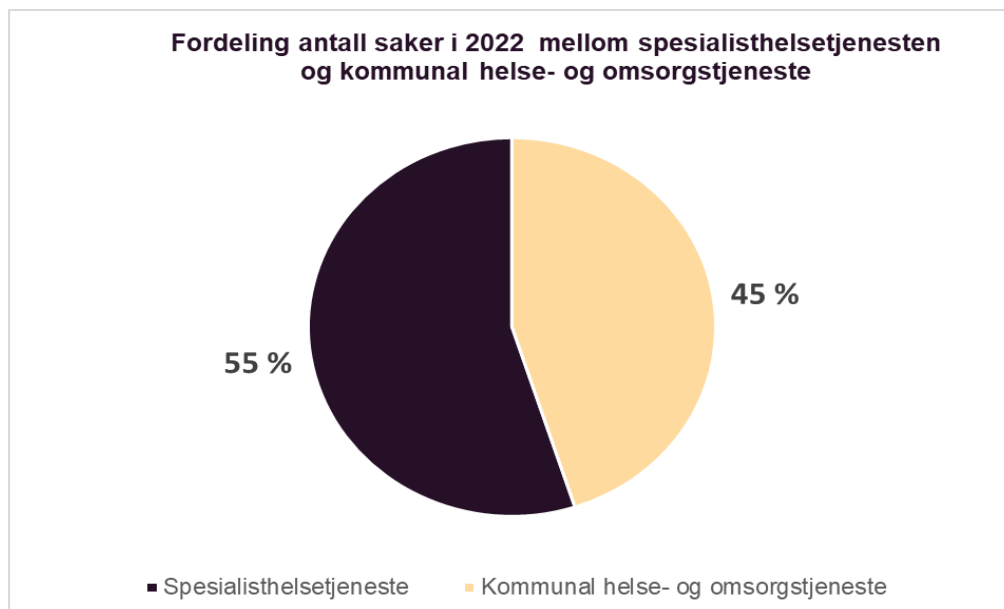
Innledning	1
Pasient- og brukerombudet trekker særlig dette frem fra 2022	2
Statistikk	4
Statistikk spesialisthelsetjeneste	5
Statistikk kommunal helse- og omsorgstjeneste	6
Våre helseregioner	8
Fastlegekrisen	11
Psykisk helsetjeneste	14
Spesialiserte tilbud og vanskelige prioriteringer	15
Har alle lik tilgang til helse- og omsorgstjenester?	16
Helsekompetanse	16
Kommunikasjon og samvalg	17
Valg av behandlingssted	18
Fristbrudd	18
Klage	20
Barn og unge	21
Pasient- og brukerombudenes fokusområde; Ungdom 16-20 år	21
Ung.no	21
Barn og unges fysiske og psykiske helse	21
Retten til barnekoordinator	22
Avlastning for familier med barn som har funksjonsnedsettelse	22
Egenandeler	23
Samhandling og koordinering av tjenester	24
Samhandling internt på sykehus	24
Samhandling mellom tjenestenivåer og mellom ulike sykehus	25

Statistikk

I 2022 mottok Pasient- og brukerombudet 17368 henvendelser. Det er flere henvendelser enn noen gang tidligere, og en økning på 16 % i løpet av fem år.



Pasient- og brukerombudet fikk flest henvendelser om forhold i spesialisthelsetjenesten. Fordelingen mellom nivåene viser at vi hadde 7198 saker i spesialisthelsetjenesten og 5890 saker i kommunal helse- og omsorgstjeneste.

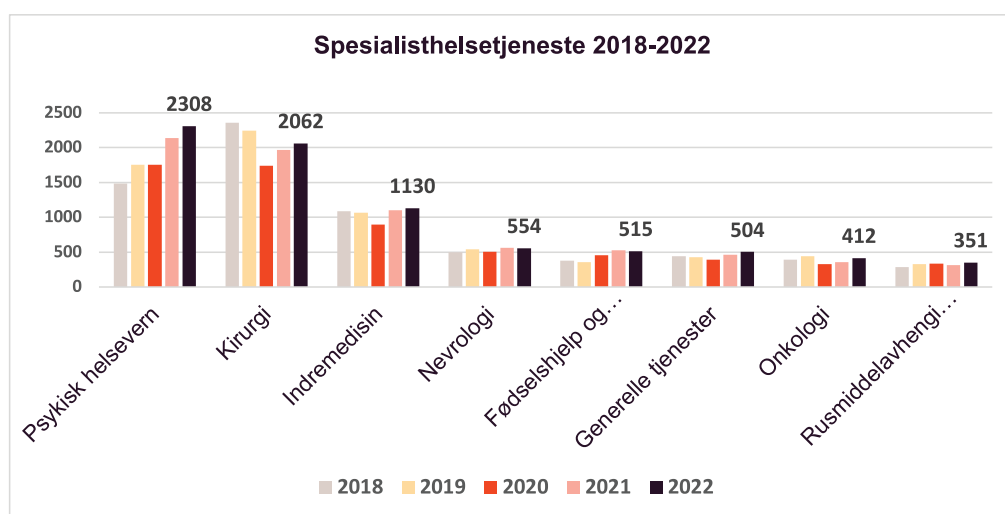


Over 4000 av henvendelsene kunne ikke plasseres på nivå da vi ikke mottok nok informasjon til å kunne plassere saken i en bestemt kommune eller i en virksomhet i spesialisthelsetjenesten. Vi fikk også henvendelser som lå utenfor vårt ansvarsområde.

Statistikk spesialisthelsetjeneste

Kategorisering av henvendelsene som omhandler spesialisthelsetjenesten viser at vi blir mest kontaktet om forhold innen psykisk helsevern og kirurgi. Antall henvendelser innen psykisk helsevern har økt hvert år de siste fem årene, fra 1485 henvendelser i 2018 til 2308 i 2022. En solid økning med 55 % på fem år. Tradisjonelt har det vært flest henvendelser til oss om kirurgi, men området hadde betydelig nedgang i 2020, noe som sannsynligvis skyldes Covid-19 pandemien. Antall henvendelser innen kirurgi har økt noe de to siste årene, men har likevel ikke nådd samme nivå som før pandemien.

Antall henvendelser innen indremedisin, nevrologi, fødselshjelp og kvinnesykdommer, onkologi og rusmiddelavhengighet og annen avhengighet, har hatt mindre variasjoner de siste fem årene.



Når Pasient- og brukerombudet blir kontaktet vil henvendelsen registreres både på tjenestenivå, sted og årsak til at vi blir kontaktet. Diagrammet under viser kategoriene som oftest var årsak til at vi ble kontaktet i 2022.

I 19 % av sakene der henvendelsen handler om spesialisthelsetjenesten, er det selve behandlingstiltaket som er årsaken. I kategorien "behandlingstiltak" finner vi saker som opplevd pasientskade, feil i behandling eller undersøkelse, eller ikke oppnådd forventet resultat av en behandling. Hele 38 % av denne typen henvendelser kan spores til kirurgi, og da hovedsakelig ortopedisk kirurgi.

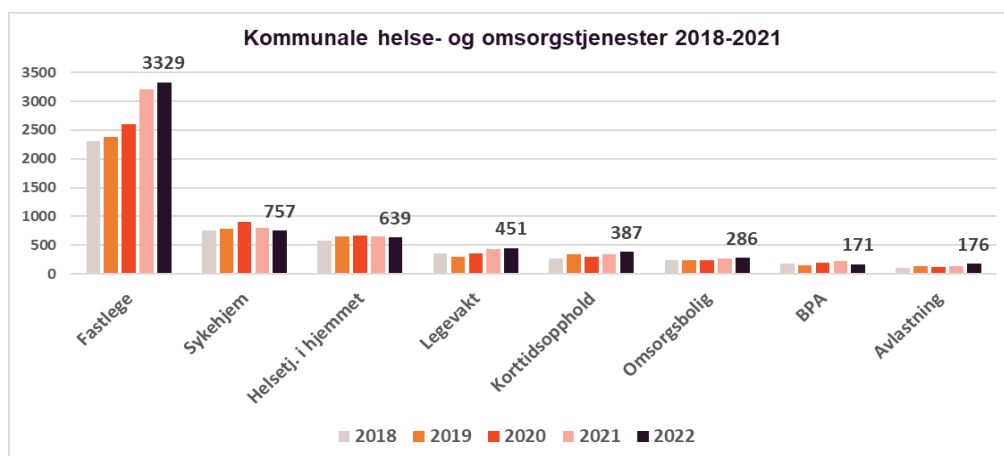
Manglende tildeling av tjenester er hovedårsak til henvendelse i 8 % av sakene i spesialisthelsetjenesten. Spesialiteten psykisk helsevern står for 43 % av henvendelsene der det klages på manglende tildeling av tjenester.

Ved henvendelser grunnet uenighet i, feil eller forsinket diagnostisering, skiller spesialiteten nevrologi seg ut med forholdsvis høy andel. Innen onkologi er det mange som oppgir manglende/dårlig oppfølging som årsak til at de tok kontakt med Pasient- og brukerombudet.



Statistikk kommunal helse- og omsorgstjeneste

Innen kommunal helse- og omsorgstjeneste, får vi flest henvendelser om fastlegetjenesten. Henvendelser av denne typen har økt hvert år siden 2018, og har økt med 44 % fra da til 2022. Hele 49 % av sakene til Pasient- og brukerombudet innen kommunal helse- og omsorgstjeneste er om fastlegetjenesten. Antall saker som omhandler sykehjem, helsetjenester i hjemmet, legevakt, korttidsopphold i institusjon, omsorgsbolig, brukerstyrt personlig assistent og avlastning har hatt mindre variasjoner de siste fem år.

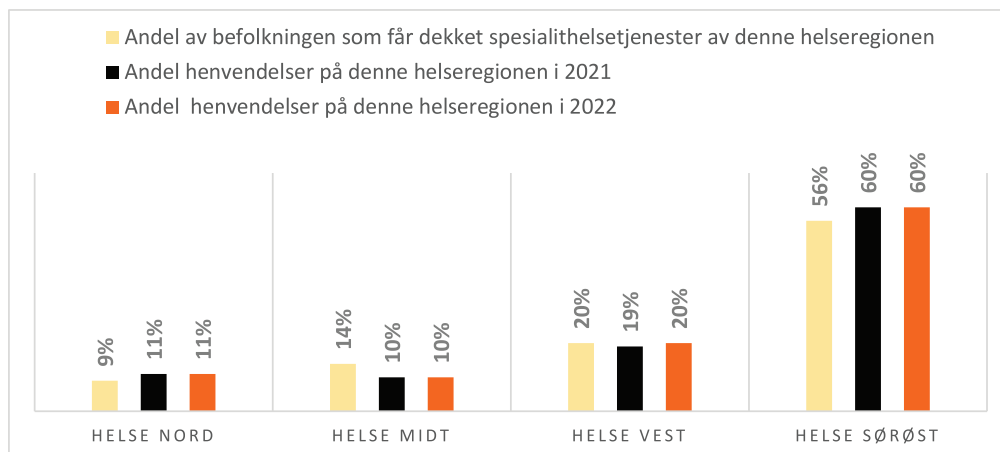


I likhet med spesialisthelsetjenesten er misnøye med selve behandlingstiltaket hovedårsak til at vi blir kontaktet angående forhold i kommunal helse- og omsorgstjeneste. På tross av at legevaktjeneste kun står for 6 % av sakene i kommunal helse- og omsorgstjeneste, står de for 14 % av henvendelsene der selve behandlingstiltaket er hovedårsak til kontakt. Av de som kontakter oss grunnet misnøye med medisinering, kan 73 % av disse henvendelsene spores til fastlegen, selv om fastlegesakene totalt sett står for 44 % av sakene i kommunal helse- og omsorgstjeneste. Over halvparten av de som kontakter oss grunnet misnøye med oppfølging er misfornøyd med fastlegens oppfølging.



Våre helseregioner

Våre fire helseregioner dekker ulik andel av befolkningen. Andelen henvendelser vi får på de ulike helseregionene følger den andel befolkning som helseregionen dekker. Ingen av regionene utpeker seg når det gjelder antall klager i vår statistikk.



Helse Sør-Øst

I 2022 hadde Pasient- og brukerombudet 4310 saker som handlet om forhold i Helse Sør-Øst. Spesialitetene vi får flest henvendelser på i Helse Sør-Øst er som følger: psykisk helsevern for voksne (36 %), ortopedisk kirurgi (15 %), nevrologi (9 %) og psykisk helsevern for barn og unge (7 %). Dette samsvarer i store trekk med sammensetningen av sakstyper fra tidligere år. Fra 2021 til 2022 har vi imidlertid sett en økning i saker som gjelder psykisk helsevern for barn og unge, onkologi, hjertesykdommer og tverrfaglig spesialisert rusbehandling.

Den viktigste årsaken til henvendelser om spesialisthelsetjenester i Helse Sør-Øst er selve behandlingstiltaket. Denne kategorien omfatter for eksempel feil under en operasjon, manglende behandling eller feil vurdering av hastegrad.

Den nest største årsaken gjelder manglende tildeling av tjenester, for eksempel avslag på behandling i spesialisthelsetjenesten. Deretter følger saker knyttet til diagnostisering, ventetid og informasjon. De vanligste årsakene til henvendelse går igjen år etter år, med noen små variasjoner. I 2022 har det blant annet vært en økning i henvendelser der årsaken har vært knyttet til manglende eller dårlig informasjon. Det har også vært en økning i saker om helsepersonells oppførsel og saker om utskriving.

Helse Midt-Norge

Vi mottok 693 saker i 2022 som handlet om Helse Midt-Norge. Antall saker i spesialisthelsetjenesten totalt i regionen har vært omtrent som i 2021, og de spesialitetene vi får flest henvendelser om er psykisk helsevern for voksne

(33 %), ortopedisk kirurgi (14 %), nevrologi (12 %) og psykisk helsevern for barn og unge (8 %).

Den viktigste årsaken til henvendelser om spesialisthelsetjenester i Helse Midt-Norge er selve behandlingstiltaket. Nest største årsak er oppfølging, deretter klager på informasjon. Den største endringen fra 2021 ser vi i økning i antall saker som omhandler manglende tildeling av tjenester/avslag. Mer enn halvparten av disse er innenfor psykisk helsevern.

Vi har hatt en økning i antall henvendelser om psykisk helsevern sammenlignet med 2021. Henvendelsene knyttet til barn og unge (BUP) har gått noe ned, og denne nedgangen ser vi i Trøndelag. Manglende tildeling av tjenester/avslag er den årsaken som oppgis hyppigst innen psykisk helsevern, noe som er en endring fra 2021 da hovedårsaken til kontakt med oss var knyttet til selve behandlingstiltaket.

Helse Nord

Pasient- og brukerombudet mottok 749 saker som omhandlet Helse Nord i 2022. Saksomfanget var på samme nivå som foregående år. De største fagområdene var ortopedisk kirurgi (21 %), psykisk helsevern for voksne (21 %), behandling av kreftsykdommer (13 %) og mage-/tarmkirurgi (11 %). Disse fagområdene har over flere år vært mest fremtredende blant sakene som Pasient- og brukerombudet mottar fra helseregionen.

Selve behandlingstiltaket var årsak til hele 43 % av kontakt med Pasient- og brukerombudet som gjaldt Helse Nord. Problemstillingene som ble tatt opp av pasienter og pårørende, var spørsmål om mulig feilbehandling, komplikasjoner, valg og gjennomføring av behandlingstiltak, diagnostikk og pasientforløp som ikke fulgte planen. Spørsmål om informasjon og medvirkning inngikk som en del av de fleste sakene. De omtalte problemstillingene er gjengangere.

Helseregionen er stor, og det er tilsvarende store avstander mellom befolkning og helseforetak og mellom helseforetak. Henvendelsene til Pasient- og brukerombudet viser at samarbeid mellom helseforetakene og reiser i regionen er komplisert. Den vanskelige økonomiske situasjonen i Helse Nord har preget driften til helseforetakene, noe vi ser igjen i henvendelsene til Pasient- og brukerombudet.

Helse Vest

Pasient- og brukerombudet mottok 1445 saker som omhandlet Helse Vest i 2022. Vi fikk flest henvendelser som gjelder psykisk helsevern for voksne (31 %). Deretter ortopedisk kirurgi (15 %), nevrologi (10 %) og mage/tarm-kirurgi (10 %). Psykisk helsevern til barn og unge står for 7 % av henvendelsene som gjelder Helse Vest.

Hovedårsak til kontakt med oss var selve behandlingstiltaket med 29 %. Videre har vi en rekke henvendelser som gjelder feil, uenighet i, mangelfull eller forsinket diagnostisering, samt klage på oppfølging og ventetid. Det er små forskjeller i tall sammenlignet med tall fra 2021, men vi ser likevel en økning i kontakt grunnet manglende tildeling av tjenester, som står for 9 % av årsak til at Pasient- og brukerombudet blir kontaktet.

Når det gjelder klage på informasjon som kontaktårsak, er tallet lite prosentvis (6 %), men likevel fordoblet fra 2021. Dårlig eller lite informasjon er en stor utfordring for de det gjelder. Uten god nok forståelse for egen helsesituasjon, behandlingstiltak og videre planer blir pasienten en passiv mottaker av tjenester som kanskje ikke følger opp planlagt behandling.

Fastlegekrisen

Kommunene skal sikre at innbyggerne får nødvendige helsetjenester, herunder fastlege. Kommunens plikt til å sikre at alle har tilgang på nødvendige allmennlegetjenester og får forsvarlig helsehjelp, gjelder uavhengig av om behovet er akutt eller ikke. Med dagens fastlegesituasjon er det flere kommuner som ikke kan tilby fastlege til alle.

Saker om fastlegetjenester, utgjorde 20 % av det totale antallet saker Pasient- og brukerombudet mottok i 2022, det samme som i 2021. Henvendelser som omhandler fastlege utgjør 44 % av alle saker hos oss som gjelder kommunale helse- og omsorgstjenester.

I Rogaland gjelder hele 61 % av de kommunale sakene forhold rundt fastlege, mens Møre & Romsdal ligger lavest der henvendelser om fastlege står for 37 % av sakene innen kommunale helse- og omsorgstjenester. Årsak til henvendelsene om fastlege er i store trekk de samme fra år til år. De vanligste årsakene til at vi blir kontaktet er misnøye eller uenighet rundt behandlingstiltak, medisiner, diagnostisering, henvisning, oppfølging og manglende tilgjengelighet.

Konsekvensene av den nasjonale fastlegekrisen har blitt mer synlig det siste året. Vi blir kontaktet av pasienter som har fått brev fra Helfo om at de er flyttet til en annen fastlege fordi fastlegen deres har sluttet eller på grunn av reduksjon av antallet listepasienter. En del pasienter opplever det tilfeldige uttrekket fra Helfo som svært urettferdig. Vi får tilbakemelding fra pasienter som mener det burde vært en individuell vurdering ved reduksjon av pasientlisten. Det er særlig pasienter med kroniske lidelser og stort behov for god dialog og oppfølging fra fastlege, som synes det er vanskelig å miste sin faste lege. Andre opplever å bli flyttet til en liste uten fast lege. Dersom det ikke er satt inn vikar på denne listen fører det i realiteten til at en står uten fastlege, men kun har et fast fastlegekontor.

Selv om en pasient har fastlege, er det likevel ikke slik at fastlegen alltid er tilgjengelig når pasienten henvender seg. Vi hører om lang ventetid på telefonen, og at første ledige time for konsultasjon først er flere uker frem i tid. Mange av de som er i kontakt med Pasient- og brukerombudet opplever å ikke få fastlegetime innen de fem anbefalte virkedager.

I tilfeller der pasienten ikke har en fast lege, møter pasienter typisk leger som ikke kjenner dem fra tidligere, og som heller ikke har hatt eller tatt seg tid til å sette seg inn i pasientens journal. At dette kan føre til vanskelige situasjoner rundt valg av behandlingstiltak bør ikke overraske noen. Vi hører om tilfeller der påbegynt behandling endres av ny fastlege, uten at pasienten forstår

begrunnelsen. Vi hører fra pasienter som opplever at legen trekker deres helseplager i tvil, og tilfeller der pasientens stemme ikke blir hørt.

Fastlegekrisen er en risiko for pasientsikkerheten. Flere av de som er i kontakt med Pasient- og brukerombudet forteller at de er uten fastlege og derfor har forsøkt å få helsehjelp hos legevakt. Vi hører om tilfeller der legevakten har avvist pasienten med begrunnelse om at sykdomstilfellet ikke er akutt nok, og at de derfor ikke er en oppgave for legevakten. Kommunen ivaretar da ikke sitt ansvar med å sikre alle som oppholder seg i kommunen forsvarlig helsehjelp, og risiko for at alvorlig sykdom ikke oppdages er økt.

Som følge av manglende fastlegedekning har mange kommuner opprettet lister uten fastlege der listene ivaretas av en til flere vikarleger. En kartlegging utført av Allmennlegeforeningen viste at 1 av 24 pasienter stod på slik liste per 01.09.2022. Pasienter som ikke har fast lege over tid har større risiko for legevakt-besøk, akutte sykehusinnleggelser og tidlig død. Dette sier noe om fastlegens betydning for folkehelsen. Fastlegekrisen rammer særlig de pasientene som har sammensatte og/eller langvarige lidelser, og som har et spesielt stort behov for kontinuitet og oppfølging over tid.

Mangelfull fastlegedekning og lange ventelister gir begrenset mulighet til å velge fastlege, slik pasient- og brukerrettighetsloven stadfester. I dag kan en fastlege ha flere års ventetid, og i mange kommuner finnes det ikke leger med ledige plasser. Det gjør at retten til å velge fastlege ikke er reell for mange pasienter.

Pasient- og brukerombudet er særlig bekymret for de mest sårbare pasientene som står uten fastlege, og heller ikke har råd til å kjøpe private helsetjenester. Dagens fastlegesituasjon kan føre til at de som ikke har midler til å skaffe nødvendig helsehjelp, får mangelfull oppfølging og dårligere helse enn andre.

Pasient- og brukerombudet erfarer flere steder at det er mangelfull informasjon til innbyggerne om både situasjonen på fastlegekontorene og mulige løsninger for å få legehjelp. Vi har blant annet etterspurt mer og bedre informasjon til innbyggerne om hvor pasienter kan få legetime når de ikke har fastlege. Vi erfarer store ulikheter hos kommunene for hvordan de sikrer innbyggerne nødvendig informasjon. Mangelfulle systemer fører til en risiko for at pasienter uten fastlege ikke fanges opp og ivaretas.

Pasient- og brukerombudet ble kontaktet av en person som hadde hatt seks forskjellige fastleger de siste tre årene. Vedkommende var sykemeldt fra arbeidet sitt og ventet på utredning. På grunn av manglende kontinuitet i oppfølgingen og ulike syn på pasientens symptomer gikk det mange måneder uten at pasienten ble utredet. Vedkommende valgte til slutt å benytte seg av et privat tilbud, der det ble sendt henvisning til utredning i spesialisthelsetjenesten. Dette førte til at pasienten fikk utført nødvendig operasjon kort tid etter.

En døende pasient på sykehjem fikk ikke tilstrekkelig palliativ behandling fordi sykehjemslegen hadde sluttet, det var ingen leger tilgjengelig noe sted, legevakt hadde ikke kapasitet og til slutt måtte sykehjemmet ringe 113. Ved hjelp av ambulanse og en sykehuslege som ikke kjente pasienten fikk pasienten foreskrevet nødvendige medikamenter. Pasienten hadde store lidelser de timene dette pågikk.

På tross av mange dystre eksempler på dårlig fungerende systemer og mangelfulle tjenester, er det viktig å understreke at det også gjøres mye bra for å finne løsninger, og at det jobbes kontinuerlig med å skaffe forsvarlige legetjenester til alle.

Psykisk helsetjeneste

Pasient- og brukerombudet har de siste årene hatt en økning i henvendelser innen psykisk helsehjelp. Også i 2022 var psykisk helsehjelp det området vi mottok flest henvendelser på i spesialisthelsetjenesten. I år utgjorde utfordringer innen psykisk helsehjelp hele 28 % av alle sakene våre.

Vi blir kontaktet av pasienter eller pårørende som forteller om at de har fått avslag på søknad om psykisk helsehjelp. Psykisk helsetjeneste står for en høyere andel klager på manglende tildeling av tjenester enn de andre spesialitetene i spesialisthelsetjenesten. Vi hører om mangel på døgnplasser og mangel på poliklinisk kapasitet. Antall henvisninger ser ut til å ha økt uten tilsvarende økning i kapasitet. Pasienter og pårørende opplever at pasientene må bli enda sykere før de får hjelp i spesialisthelsetjenesten, og at kommunen i mellomtiden ikke har tilpassede tilbud. Vi blir også kontaktet av pasienter som opplever at behandlingen i spesialisthelsetjenesten avsluttes for raskt.

Lang ventetid er en utfordring, og flere av de som kontakter oss oppgir at de ikke får benyttet seg av retten til fritt behandlingsvalg. Fra 1.1.2023 vil ikke lenger virksomheter med Helfo-avtale være tilgjengelig for valg, som et resultat av endring i lov om valg av behandlingssted. Om eller hvilke konsekvenser dette vil få vet vi ikke ennå, men vi er bekymret for at pasientene i ulike deler av landet ikke vil få likeverdige tilbud.

En stor del av sakene vi får som omhandler psykisk helse er knyttet til selve behandlingen. Flere steder i landet mangler tjenesten kvalifiserte behandlere. Det får konsekvenser for kvaliteten på tilbud til flere diagnosegrupper. Enkelte pasienter opplever både hyppig bytte av behandlere, at utredningen og oppfølgingen ikke blir god nok og at de skrives ut for raskt etter innleggelse.

Pasient- og brukerombudet har flere saker der samhandling og koordinering mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene har sviktet, og der det ikke har blitt gitt tilbud om kontaktlege, koordinator og Individuell plan.

Det er en økende bekymring at flere pasienter ikke har oppfølging fra fastlege samtidig som det er mangel på godt utbygde tjenester til pasienter med psykiske lidelser i kommunene. Det er store variasjoner på hvilke tilbud som finnes i kommunene, og forskjellene er store mellom by og land. For eksempel er det flere kommuner som ikke har lavterskeltilbud som rask psykisk helsehjelp, eller tilgang til oppfølging fra ACT/FACT-team for de med mer alvorlig og sammensatt psykisk sykdom. Flere kommuner mangler tilbud om oppfølging/bistand på kveld og natt, og pasientene blir henvist til legevakt når de opplever en forverring eller trenger noen å snakke med. Forskjellene setter retten til et forsvarlig og likeverdig tilbud på prøve.

I flere av sakene våre snakker vi med pårørende som er slitne, og som forteller om stor omsorgsbyrde. De får ikke ivaretatt sine rettigheter i tilstrekkelig grad, og blir ikke alltid anerkjent som den ressursen de er for pasienten. Psykisk uhelse hos en pasient påvirker livet og helsen også til de pårørende på en negativ måte, og flere blir sykemeldte selv eller får økonomiske utfordringer.

Spesialiserte tilbud og vanskelige prioriteringer

Kvaliteten på tjenester innen psykisk helsevern er avhengig av god samhandling mellom nivåene, tilstrekkelig og relevant kompetanse, og god koordinering for den enkelte pasient.

Flere av de lokale kontorene hos Pasient- og brukerombudet har opplevd en økning i antall henvendelser fra voksne med ADHD-symptomer som får avslag på henvisning til DPS. Avslaget er gjerne begrunnet med at symptomene ikke er alvorlige nok, og at de "fungerer for godt". Dette står i sterk kontrast til pasientens egen opplevelse av funksjonsnivå. Pasienter risikerer å ikke få behandling verken i kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten dersom de to nivåene gjør ulike vurderinger mht. alvorlighetsgrad og hvor pasienten bør behandles. Samhandling og kommunikasjon mellom nivåene vil være viktig for å trygge pasientsikkerheten.

Pasient- og brukerombudet erfarer at det flere steder i landet er mangel på tilbud til grupper som trenger enheter med spesialkompetanse, eksempelvis alvorlige spiseforstyrrelser og autismspekterforstyrrelser. Vi er opptatt av at tjenestene må jobbe sammen for å nyttiggjøre seg kompetansen som finnes på en slik måte at den kommer pasienter over hele landet til gode. Dette vil kreve innovativ tenkning og samhandling, men vil være viktig for å sikre et forsvarlig og likeverdig helsetilbud, uavhengig av hvor i landet man bor.

Vi har flere pasienter og pårørende som kontakter oss fordi de mener pasienten skrives ut for tidlig fra spesialisthelsetjenesten, og fordi de mener kommunen ikke har tilstrekkelig kompetanse eller kapasitet. Tilbakemeldingene Pasient- og brukerombudet får, samsvarer med Riksrevisjonens rapport fra 2021 der de undersøkte psykiske helsetjenester.

Har alle lik tilgang til helse- og omsorgstjenester?

Når vi rammes av sykdom, er det viktig for oss å få helsehjelp til riktig tid, på riktig sted, gitt av kvalifisert helsepersonell. Pasient- og brukerrettighetsloven gir pasienter og brukere rettigheter som skal sikre et forsvarlig pasientforløp, helt fra første kontakt med helse- og omsorgstjenesten, via undersøkelser, behandlinger, rehabilitering, kontroller og kommunale tjenester. Alle skal ha lik tilgang til helse- og omsorgstjenester, uansett bosted eller livssituasjon.

Helsekompetanse

For å få tilgang til et likeverdig helse- omsorgstjenestetilbud, er kunnskap om rettigheter og klageregler avgjørende. I takt med at informasjonen blir mer digitalisert og lettere tilgjengelig, øker også forventningene om at pasienter, brukere og pårørende selv finner den informasjonen de har behov for. Helsekompetanse handler om å forstå, vurdere og bruke helseinformasjon. Her står individets ressurser, evner og forutsetninger på den ene siden og helsesystemets kompleksitet på den andre siden. Dersom systemene vi manøvrerer i er komplekse, vil selv den mest kompetente personen ha lav helsekompetanse.

Vi har i dag en helseforvaltning med mange virksomheter og ulike oppgaver på flere nivå. Det store antallet henvendelser til Pasient- og brukerombudet, viser at det for mange er krevende å finne frem til og nyttiggjøre seg de ulike tjenestene. I et pasientforløp er det mange situasjoner hvor helsekompetanse har betydning.

Pasienter beskriver til oss at de ikke vet hvilket behandlingsforløp som er planlagt for dem, hvem de skal forholde seg til når de har spørsmål, hvor mange utsettelse eller forsinkelser de må akseptere, hvordan de kan gå fram dersom de vil protestere, hvilke alternativ som er aktuelle og tilgjengelige for dem, og hvilke konsekvenser de ulike situasjonene og valgene kan få.

Pasient- og brukerombudet blir fortalt historier der pasienter og brukere opplever at de ikke har fått den informasjonen som er nødvendig for å sikre reell medvirkning. Typiske situasjoner oppstår ved endringer underveis i et pasientforløp, der informasjonen gitt på forhånd ikke lenger stemmer og oppdatert informasjon uteblir.

Eksempler på problemstillinger der manglende helsekompetanse og manglende informasjon er en av årsakene til kontakt med Pasient- og brukerombudet:

- Det tar lang tid å få svar på henvisning til spesialisert helsehjelp.
- Det er usikkerhet knyttet til hvilken helsehjelp som er aktuell eller tilgjengelig for pasienten.
- Pasienten får oppgitt en ventetid som oppfattes å være standardisert og ikke vurdert opp mot den enkelte pasient sin helsetilstand og livssituasjon.
- Kapasitetsutfordringer oppgis som begrensning uten at det kommuniseres hvorvidt dette er forsvarlig ut fra pasientens individuelle behov.
- Pasienten blir ikke informert om hvilke handlingsalternativer som finnes.
- Det settes ikke av tilstrekkelig tid til å informere eller trygge pasientene og deres pårørende når det oppstår uforutsette situasjoner, for eksempel ved lang tid for tolkning av billeddiagnostikk.
- Pasienter opplever at de blir "flyttet" mellom sykehus i regionen uten at de blir informert eller har gitt samtykke til dette.
- Saksbehandling i kommunehelsetjenesten følger ikke regelverket, og pasientene kan miste viktig informasjon og klagemulighet.

Helsepersonell har plikt til å informere pasientene og brukerne om hvilke rettigheter de har. Vi erfarer imidlertid at organisatoriske forhold i helse- og omsorgstjenesten, manglende kjennskap til, forståelse av, respekt for eller etterlevelse av pasient- og brukerrettighetene kan skape utrygghet, frustrasjon, mistillit, og for noen et lengre sykdomsforløp enn nødvendig.

Vi har en befolkning med store variasjoner i helsekompetansen. Det fører til sosiale ulikheter der pasienter med god helsekompetanse lettere får tilgang til den helsehjelpen de mener de har behov for.

Kommunikasjon og samvalg

Pasient- og brukerombudet mottar mange henvendelser om vanskelig kommunikasjon, og mye misnøye over helsetjenesten kan spores tilbake til kommunikasjonssvikt. Det kan være for lite, for sen, for uklar kommunikasjon eller en kombinasjon av disse.

Retten til medvirkning er en lovfestet rett, og henger nært sammen med kommunikasjon, retten til informasjon og helsekompetanse. Medvirkning omtales gjerne som "samvalg" av helseforetakene. Samvalg er aktuelt i medisinske og helsefaglige beslutninger som innebærer valg mellom flere tilgjengelige og forsvarlige behandlingsalternativer, der pasientens egne prioriteringer er viktige. Samvalg skal sikre at helsepersonell gir tilstrekkelig, presis og relevant informasjon om hva pasienten kan forvente av alternativene, og helsepersonell får kunnskap om hva som er viktig for pasienten.

God kommunikasjon er en forutsetning for å kunne gi forsvarlig og nødvendig helsehjelp. God kommunikasjon kjennetegnes ved at pasienten føler seg forstått og at problemene tas på alvor. Tidspress, konsultasjoner som avbrytes av telefoner og fokus på tekniske hjelpemidler fremfor pasienten, kan ødelegge kommunikasjonen. Dårlig kommunikasjon skaper utrygghet hos den enkelte, svekker tilliten og kan utgjøre en pasientsikkerhetsrisiko.

Valg av behandlingssted

En viktig pasientrettighet er retten til å velge behandlingssted.

Flere pasienter som ønsker å bruke denne rettigheten, opplever at valgfriheten er begrenset. De opplever avslag på behandling ved andre sykehus enn sitt lokalsykehus både innenfor egen helseregion og spesielt i andre helseregioner. Begrunnelsen for avslag er gjerne at behandlingsstedet må prioritere pasienter innen eget ansvarsområde. Fastleger opplyser at det er bortkastet å sende henvisning til annet helseforetak fordi de returneres med beskjed om at henvisningene må sendes lokalt sykehus. Gjestepasientbudsjettene påvirker muligheten til å velge annet behandlingssted.

Pasient- og brukerombudet får henvendelser som bekrefter at pasientene i for liten grad informeres om retten til å velge behandlingssted. De vet ikke hvordan de skal gå frem for å velge eller bytte behandlingssted, og de får ikke alltid informasjon om at det er klagerett på et eventuelt avslag.

De tre eksemplene under er typiske historier vi blir fortalt:

- Pasient som mottar behandling ved et sykehus på et høyere behandlingsnivå, overføres til sitt lokalsykehus basert på bosted, uavhengig av om pasienten ønsker dette eller ikke. Helsepersonell forteller om en oppfatning internt i sykehusene at dette er en instruks som ikke skal fravikes.
- Pasienter bosatt i områder hvor det ikke er samme tilgang på spesialisert helsehjelp som i andre deler av landet, avvises fordi de tilhører "feil" helseregion.
- Henvisninger som sendes til annet sykehus enn pasientens lokalsykehus, returneres til henviser uten at informasjon om klagerett eller begrunnelse oppgis.

Fristbrudd

Mange pasienter står lenge i kø og venter på undersøkelser, behandling, kontroller eller rehabilitering. Det er store kapasitetsproblemer flere steder. For å utnytte kapasiteten bedre, og redusere ulikhetene mellom de som står i de ulike helsekøene, er det etablert et tiltak gjennom fristbruddordningen. Dersom sykehusene ikke får gitt pasientene et behandlingstilbud innen frist, foreligger det et fristbrudd, og sykehusene pikter å melde fra til Helfo. Helfo skal håndtere kontakt med pasientene og formidle behandlingstilbud ved et annet sykehus.

Vi erfarer at sykehusene i varierende grad melder fra til Helfo om disse fristbruddene. Av de meldte fristbrudd til Helfo synes det dessuten å være et begrenset antall pasienter som gjennom denne ordningen faktisk gjennomfører behandlingen ved annet behandlingssted enn der de står i kø.

Pasienter vi er i kontakt med er utrygge på konsekvensene av å gå ut av en kø og over i ny kø, og de frykter økt belastning dersom pasientforløpet ikke blir som forventet på et sykehus lenger unna. Skal fristbruddordningen fungere etter hensikten må tjenestene følge opp sine plikter og pasientenes rettigheter i langt større grad enn hva vi ser i dag. Pasientene må informeres om ordningen på en måte som gjør at de får mulighet til å påvirke egen situasjon.

Dersom retten til informasjon og rett til samvalg ikke oppfylles, rett til valg av behandlingssted og muligheten til overføring til annet sykehus ved fristbrudd ikke fungerer tilstrekkelig eller er reelle rettigheter for pasientene, har ikke befolkningen lik tilgang til helsetjenester. Helsemyndighetene må gjennom sine styrende dokumenter stille krav til helseforetakene om at de sørger for at disse rettighetene blir oppfylt, uavhengig av helsekompetanse, bosted og livssituasjon. Ordninger som ikke fungerer etter sin intensjon, må revideres og eventuelt erstattes av mer målrettede og effektive tiltak.

Klage

Dersom en pasient blir påført skade eller alvorlige komplikasjoner, skal pasienten informeres om dette av helsetjenesten selv. Det er lovfestet at pasienten samtidig skal informeres om muligheten for å søke erstatning hos Norsk Pasienterstatning (NPE), samt om muligheten til å henvende seg til Statsforvalter og be om tilsyn. Det er også lovfestet at pasientene skal informeres om muligheten til å henvende seg til Pasient- og brukerombudet.

Informasjon om klagemuligheter og hvordan gå frem for å klage, kan være vanskelig tilgjengelig. Det er viktig at informasjon gis muntlig og skriftlig. Både spesialisthelsetjeneste og kommunal helse- og omsorgstjeneste bør legge til rette for en enkel, lavterskel løsning for å klage på sine nettsider, og sikre at samme informasjon er tilgjengelig for de ikke-digitale. Det bør også opplyses om hva en kan oppnå ved å klage.

I kombinasjon med mangelfull informasjon om klager og klagebehandling, blir en viktig rettssikkerhetsgaranti satt på spill når kommuner ikke følger offentlige saksbehandlingsrutiner godt nok. Pasient- og brukerombudet mener flere kommuner har for dårlige saksbehandlingsrutiner. I tillegg er det stor variasjon fra kommune til kommune. Saksbehandlingsreglene i forvaltningsloven følges ikke godt nok i flere saker vi er kjent med. De viser at muntlig saksbehandling, lang saksbehandlingstid, mangel på forsvarlig utredning og medvirkning, vurderinger og begrunnelser, mangel på lovhenvisninger, og at klager ikke sendes videre til Statsforvalter, er feil som gjentar seg. Når ikke reglene for formell saksbehandling i kommunene blir fulgt, utgjør dette en trussel for pasientsikkerheten. Dersom kommunen selv ikke kjenner til eller praktiserer regelverket, hvordan sikre at pasienter og pårørende ivaretatt sine rettigheter?

Pasient- og brukerombudet bistår i en del klager som omhandler ugrei oppførsel hos helsepersonell. Sakene handler for eksempel om situasjoner der pasienten opplever at spørsmål oppfattes som personlig kritikk overfor helsepersonellet, og responderer med forsvar eller avvisning. Vi ser også at kritikk eller klager fra pasienter og pårørende kan møtes med "skinn-beklagelse" der pasientens opplevelser beklages, fremfor å beklage at helsepersonellet ikke klarte å gjøre jobben på en slik måte at pasienten opplevde seg godt ivaretatt og trygg. Ikke sjelden ser vi at en uheldig hendelse eller uheldig samtale forklares med dårlig tid.

Tilbakemeldinger fra pasienter og brukere kan være et verdifullt bidrag til at helsepersonell blir enda bedre på å se resultatet av det de gjør og hvordan deres kommunikasjon oppleves for pasientene. På denne måten kan man i større grad lykkes i å nå målet om å gi alle trygge og forsvarlige tjenester. En god samtale tar ikke nødvendigvis lenger tid enn en dårlig samtale.

Barn og unge

Pasient- og brukerombudenes fokusområde; Ungdom 16–20 år

I 2021 og 2022 hadde Pasient- og brukerombudet økt fokus på barn og unge, både for å gjøre oss kjent med brukergruppen og deres utfordringer, i tillegg for at de skal kjenne til oss for å få hjelp ved behov. Valget ble gjort fordi denne aldersgruppen i liten grad tar kontakt med oss på egne vegne. Den helserettslige myndighetsalderen er 16 år, noe som betyr at ungdom som har fylt 16 år har rett til å få informasjon og ta avgjørelser om egen helse.

Vi har vært i kontakt med en rekke instanser som jobber tett med ungdom, som helsesykepleiere, psykologer, videregående skoler, mobbe- og elev- og lærlingeombud, ungdomshelsestasjoner, ungdomspolitikere, habiliteringstjenester og ulike brukerorganisasjoner. Det har også vært avholdt møter med ungdomsrådene i spesialisthelsetjenesten, i flere kommuner og ungdomsråd i ulike pasientorganisasjoner. Det er også etablert et samarbeid mellom Pasient- og brukerombudet og ulike regionale elev-lærling og mobbeombud.

Kontaktpunktene og samarbeidet har gitt oss viktige innspill på hva ungdom opplever som vanskelig og problematisk om helse, sykdom og oppfølging fra helsetjenesten.

Ung.no

Pasient- og brukerombudet startet et formelt samarbeid med UNG.no høsten 2021. I dag er vi etablert som en del av nettsidens svartjeneste med en tverrfaglig gruppe på seks medarbeidere fra flere av våre lokalkontor. I 2022 besvarte vi over 120 ulike helserettslige spørsmål som ungdommer har sendt inn via nettsiden. UNG.no hadde i 2021 i overkant av 21 millioner besøk, og fikk inn 104.000 spørsmål fra barn og unge. Vi ser på Ung.no som kanskje den viktigste plattformen Pasient- og brukerombudet kan være tilsluttet for å komme i kontakt med ungdom.

Barn og unges fysiske og psykiske helse

Kapasiteten i kommunene er ikke alltid stor nok til å komme i gang med tiltak for unge som har det vanskelig på et tidlig tidspunkt, og problemer kan rekke å vokse seg store før de blir tatt tak i. Kroniske lidelser og sykdom med sammensatte behov krever samhandling og tjenester fra ulike nivå i helsetjenesten. Det kreves planlegging og samarbeid slik at tilbudet til pasienten blir koordinert og helhetlig. Vi ser at dette ikke alltid blir gjort. Unge forteller om lange ventetider, mangel på samhandling og koordinering av helsetilbudet og mangel på individuell plan.

Noen barn og unge trenger hjelp fra spesialisthelsetjenesten, mens andre kan bli godt hjulpet uten spesialiserte og diagnosebaserte tjenester. Lavterskeltilbud

nærme der de unge befinner seg, kan gi raskere respons og økt mulighet for tilpasning og tilrettelegging.

Pasient- og brukerombudet får tilbakemelding om for lite ressurser til å dekke barn og unges behov. Få døgnplasser for ungdom gjør det vanskelig å komme raskt til behandling. Ungdom opplever at kriseteamet de er i kontakt med stenger ned i ferier slik at de i perioder står uten støtte.

Det er mangel på helsepersonell med kompetanse innen barne- og ungdomspsykiatri i hele landet. Vi er bekymret for at kommuner ikke er godt nok i stand til å forebygge eller behandle lidelser, fordi de ikke har nok personale og riktig kompetanse.

Pasient- og brukerombudet erfarer et økende antall henvendelser der henvisning til BUP er avvist. Barn og unge er ekstra utsatt og sårbare for brudd i behandlingsrelasjoner, utsettelse og lite forutsigbarhet. Forsinkelser kan få store konsekvenser for helsetilstand, familien som helhet, i tap av skolegang og sosiale relasjoner. Pasienter får avbrudd i utredning og behandling ved ferieavvikling og sykefravær der det ikke settes inn vikar. Noe som kan bety at de unge mister tillit og motivasjon for behandling i BUP, og at de indirekte fratas helsehjelp de er vurdert å ha behov for.

Retten til barnekoordinator

Pasient- og brukerombudet erfarer i flere tilfeller at familier som har barn med funksjonsnedsettelse, selv må finne ut av tjenestene som finnes, og hvilket regelverk som gjelder for deres situasjon. Ment til å hjelpe disse familiene, har det kommet en ny rettighet til barnekoordinator, hjemlet i Pasient- og brukerrettighetsloven.

Til forskjell fra en vanlig koordinator vil en barnekoordinator i tillegg til å koordinere helse- og omsorgstjenester, også koordinere mot andre velferdstjenester. Pasient- og brukerombudet mener at informasjon om rett til barnekoordinator og innholdet i denne tjenesten ikke er godt nok kjent.

Avlastning for familier med barn som har funksjonsnedsettelse

Pasient- og brukerombudet erfarer at tilbudet som gis til brukere av kommunale tjenester varierer geografisk, og ikke er i tråd med at brukere skal sikres likeverdige tjenester av god kvalitet uavhengig av hvor man bor. Vi ser at flere kommuner mangler egne barneboliger som kan brukes ved behov for avlastning. Noen kommuner kjøper tilbud i andre kommuner, med den konsekvens at barnet under avlastning bor langt unna foreldrene.

Egenandeler

Unge mellom 16 og 18 år betaler egenandel hos legen. Dette gjør det vanskelig å kunne oppsøke helsehjelp uten å måtte spørre foresatte om penger til å betale for helsehjelpen. Antall besøk hos fastlegen stuper etter fylte 16 år, noe som ikke nødvendigvis speiler de unges behov for helsehjelp. Vi mener at mange unge ikke har en reell mulighet til å få helsehjelp uten foresattes viten. Det er viktig å revurdere regelverket for egenandeler for å sikre de unges rett til nødvendig helsehjelp.

Samhandling og koordinering av tjenester

Pasient- og brukerombudet får hvert år stadig henvendelser om manglende koordinering både internt på sykehusene og mellom sykehus og kommunale tjenester.

Samhandling internt på sykehus

Rundt 10 % av sakene vi mottok i 2022 om spesialisthelsetjeneste, gjaldt manglende eller dårlig oppfølging og mangelfullt internt samarbeid.

Vi erfarer at sviktende informasjonsflyt, manglende kontinuitet og uklare ansvarsforhold er medvirkende årsaker til at ikke alle pasientforløp fungerer etter planen.

Pasienter med kompleks helsetilstand trenger helhetlig og koordinert helsehjelp. Mange opplever imidlertid at hjelpen er fragmentert, og at det blir tatt beslutninger uten at pasientens komplekse tilstand er vurdert samlet. Spesialistene skal avdelingsvis ha oppmerksomhet rettet mot sitt fagfelt, men systemet må være tilrettelagt slik at man sikrer et helhetlig perspektiv på behandlingen.

Vi ser at det kan være en fare for pasientsikkerheten når:

- forsinkelser i tolkningen av prøvesvar fører til forsinkelser i behandling.
- viktig pasientinformasjon ikke videreformidles mellom avdelingene og behandler ikke har oppdatert informasjon.
- dårlig informasjonsflyt fører til forsinkelser og misforståelser.
- det er skott mellom avdelingene, og ingen har eller tar et klart ansvar for pasienten og fremdriften i behandlingen.

Avdøde Steinar Pedersen, tidligere leder av Nasjonalt senter for telemedisin, beskrev sin pasientopplevelse slik i en kronikk på nrk.no juni 2022:

Jeg ble satt på vent. Kanskje til og med glemt.

Jeg får ikke tak i noen som kan fortelle meg om jeg har, eller ikke har, kreft.

Pasient- og brukerombudet erfarer at faglige og kulturelle barrierer kan stå i veien for informasjonsutveksling og samarbeid mellom sykehusavdelinger. Ansvar for å bygge ned slike barrierer ligger hos sykehusledelsen. Spesialiseringen innenfor ulike fagfelt krever at sykehusene har stort fokus på å ivareta det grunnleggende ansvaret for pasientene, uavhengig av om en eller flere avdelinger deltar i behandlingsforløpet. For pasientene vil godt samarbeid mellom avdelinger kunne være ensbetydende med forsvarlig helsehjelp.

Det er en kjensgjerning at kontaktlege- og koordinatorordningene benyttes i for liten grad ved landets helseforetak. Dette er lovpålagte oppgaver som skal bidra til nettopp intern samhandling. Vi forventer at helseforetakene gir arbeidet med å styrke disse ordningene prioritet og fremdrift.

Samhandling mellom tjenestenivåer og mellom ulike sykehus

Pasient- og brukerombudet ser i mange saker at samhandlingen mellom ulike steder i spesialisthelsetjenesten og mellom sykehus og kommunehelsetjeneste ikke fungerer godt nok. Manglende samhandling mellom tjenestenivåene kan medføre at pasienter ikke får forsvarlige og koordinerte tjenester, og kan i enkelte tilfeller utgjøre en stor pasientsikkerhetsrisiko.

I våre saker ser vi at:

- noen pasienter skrives ut fra sykehus for så å raskt bli re-innlagt, andre pasienter blir liggende lenge på sykehus i påvente av kommunalt tilbud.
- pasienter kan få oppfølging og behandling på flere sykehus for samme lidelse uten at behandlende personell har tilstrekkelig informasjon om de ulike behandlingstiltakene.
- ungdom opplever å få avslag fra spesialisthelsetjenesten med begrunnelse at de kan få behandling i kommunal helsetjeneste samtidig som kommunen sier de ikke har et passende tilbud.
- lovpålagte ordninger med koordinator og individuell plan fungerer ikke i praksis.

Har du spørsmål til innholdet i vår årsmelding?

Ring oss på 40 50 16 00

eller finn kontaktinformasjon direkte til våre lokalkontor på

pasientogbrukerombudet.no



Pasient- og brukerombudet