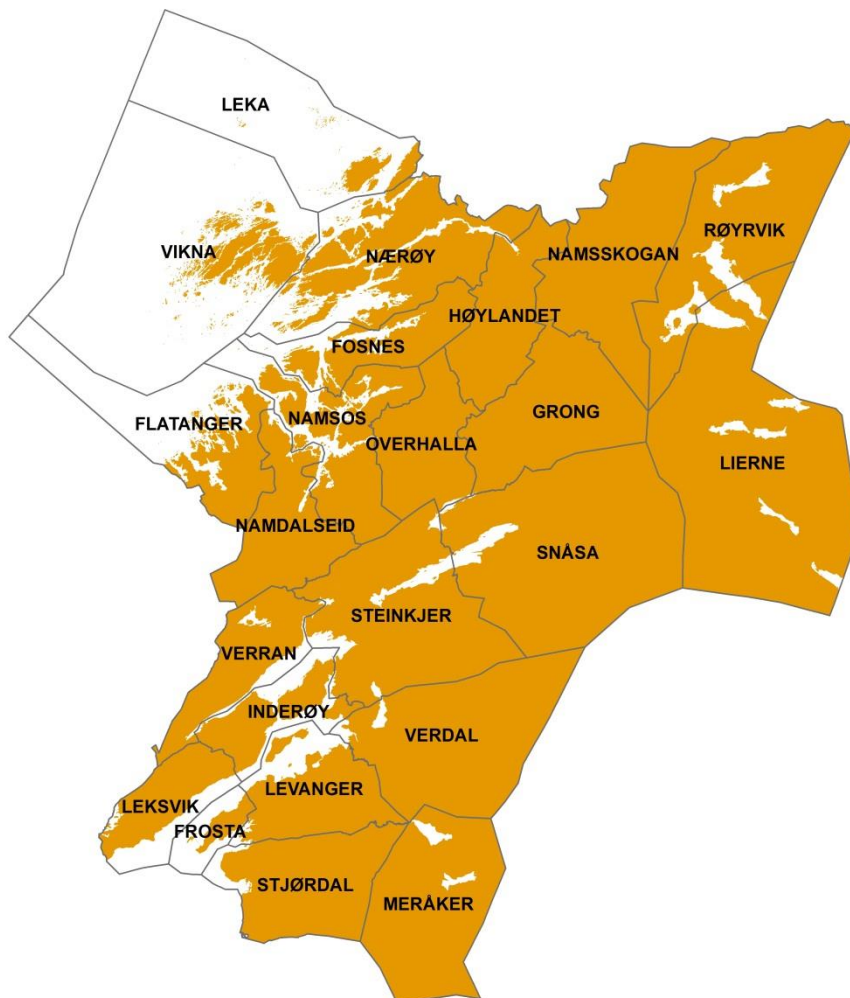


PASIENT- OG BRUKEROMBUDET I NORD-TRØNDELAG ÅRSRAPPORT 2013



Innhold

Innledning	s. 2
<i>Pasient- og brukertilfredshetsprisen for 2013</i>	s. 2
Generell statistikk	s. 2
<i>Antall henvendelser totalt og fordelt på tjenestested</i>	s. 2
<i>Henvendelsesgrunner</i>	s. 3
Kommunale helse- og omsorgstjenester	s. 4
<i>Kommunale helsetjenester</i>	s. 4
<i>Fastlegene</i>	s. 4
<i>Nok sjukeheimsplasser?</i>	s. 4
<i>Tankekors ved rehabilitering</i>	s. 5
<i>Behov for meldeordning for avvik i kommunehelsetjenesten</i>	s. 5
<i>Kommunale omsorgstjenester</i>	s. 6
<i>Rettsikkerhet for personer med utviklingshemming og andre med stort tjenestebehov</i>	s. 6
Spesialisthelsetjenesten	s. 7
<i>Områder i spesialisthelsetjenesten</i>	s. 7
<i>Kreft</i>	s. 7
<i>Psykisk helsevern for barn og unge</i>	s. 8
<i>Revmatologi</i>	s. 9
Samhandling og felles utfordringer	s. 9
<i>Informasjon og kommunikasjon</i>	s. 9
<i>Pasienter med kroniske lidelser</i>	s. 10
<i>Utskriving fra sjukehus</i>	s. 10
Oppsummerende anbefalinger	s. 11

Innledning

Pasient- og brukerombudets virksomhet er heimla i pasient- og brukerrettighetslova kapittel 8. Ombudet skal arbeide for å ivareta pasienters og brukeres behov, interesser og rettssikkerhet overfor den statlige spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og for å bedre kvaliteten på tjenestene.

Det meste av arbeidet er knytta til henvendelser fra pasienter og brukere. Vi gir informasjon, råd, vegledning og bistand etter behov. Mange følger opp egen sak, gjerne mens de rådfører seg med oss. Andre trenger aktiv bistand der ombudet opptrer som deres representant.

Pasient- og brukerombudet i Nord-Trøndelag har sitt kontor på Steinkjer og kontortid på Sykehuset Levanger og Sykehuset Namsos ved behov. Det er tre ansatte: Førstekonsulent Anne Berit Lundås, rådgiver Inger Rita Hansen og pasient- og brukerombud Kjell J. Vang.

Pasient- og brukertilfredshetspris for 2013

Pasient- og brukerombudet i Nord-Trøndelag har delt ut sin pasient- og brukertilfredshetspris for tredje gang. Prisen for 2013 gikk til ambulanspersonell i fylket.

På forhand ble det gitt omfattende informasjon om prisen i media, sjukehus og kommuner, og det ble sendt skriv til ei rekke organisasjoner, lag og foreninger. Publikum ble invitert til å foreslå kandidater. Ansatte ved ombudets kontor samt ei referansegruppe på tre personer med god oversikt har vurdert kandidatene og diskutert seg fram til prisvinneren.

Ambulansepersonellet i Nord-Trøndelag gratuleres med velfortjent pris!

Generell statistikk

Antall henvendelser totalt og fordelt på tjenestested

	2011	2012	2013
Totalt	413	540	442

Stor auke i antall henvendelser i 2012 gjør reduksjonen i 2013 forventa.

HNT HF, Sykehuset Levanger	119	120	112
HNT HF, Sykehuset Namsos	64	91	66
St. Olavs hospital HF	45	44	52
Helse Midt-Norge RHF for øvrig	-	-	9
Andre helseforetak i landet	24	24	13
Privat spesialisthelsetjeneste	17	23	12
Kommunal helse og omsorg	116	173	172
Andel kommuner av registrerte tjenestesteder	28 %	32 %	34 %
Andel spesialisthelsetjeneste av reg. tj.steder.	65 %	56 %	52 %

(HNT HF = Helse Nord-Trøndelag helseforetak)

Henvendelser som ikke er representert i tabellen, omfatter tannhelsetjeneste, pasientreiser og NAV, eller inngår i kategorien anna / ukjent. Flere henvendelser har generell karakter og knyttes ikke opp mot et bestemt tjenestested.

Nytt i 2013 er at hver henvendelse kan ha registrert flere enn ett tjenestested. Antall *registrerte tjenestesteder* (503 i 2013) er følgelig høyere enn tallet på *henvendelser* (442). Talla er derfor ikke heilt sammenliknbare med tidligere år da en registrerte kun ett tjenestested pr. henvendelse. Det er likevel en tendens til at kommuneandelen auker mens andelen spesialisthelsetjeneste synker.

Kommuner er representert i 39 % av *henvendelsene* i 2013.

Henvendelsesgrunner

	2011	2012	2013
Pasientskade og komplikasjon	91	125	92
Informasjon, medvirkning og samtykke	73	118	75
Diagnoseproblematikk	56	71	59
Medisinering	41	49	45
Forsinkelse i behandling og tjenesteyting	26	33	42
Annen venting	-	-	32
Mangelfulle rutiner og systemsvikt	46	56	28
Mangelfull oppfølging / utskriving	37	37	34
Fritt sjukehusvalg	17	12	27
Egenandeler og finansiering	15	9	27
Journalinnsyn og -retting	42	30	24
Oppførsel	32	42	22

Tabellen gjelder alle typer henvendelser og tjenestesteder. Større tall i 2012 skyldes flere henvendelser da enn i de andre åra. På mange punkt har 2011 og 2013 relativt like tall. Det kan skyldes at antallet henvendelser var omtrent på samme nivå disse to åra.

På grunn av nytt kodeverk fra 2013 er ikke tallene helt sammenliknbare. Det kan likevel se ut som folk henvender seg mer om forsinkelser og venting, fritt sjukehusvalg samt egenandeler og finansiering, og mindre om rutiner og systemsvikt, journalforhold og oppførsel.

Kommunale helse- og omsorgstjenester

Kommunale helsetjenester

	2011	2012	2013
Fastlege	60	72	68
Heildøgns boform / institusjon	11	23	19
Legevakt / akutte tjenester	11	10	16
Heimesjukepleie	3	7	8
Psykisk helse / rus	8	4	3

Statistikken gir ikke spesielle utslag siste år sammenlikna med tidligere.

Fastlegene

Nesten halvparten av henvendelsene om kommunale helse- og omsorgstjenester omhandler legetjenester (fastleger og legevakt). De fleste gjelder fastlegene. Årsaka kan være at folk oppfatter det som ganske dramatisk hvis de opplever ikke å få de legetjenestene de trenger.

Innholdet i henvendelsene går på legers vente-og-se-holdning, manglende henvisning til spesialisthelsetjenesten, forsinkelser og feil i diagnostisering og behandling samt medisinerings. Der pasient eller etterlatt pårørende meiner at legen har opptrådt uforsvarlig, er det naturlig å tilrå eller bistå med at saka sendes Fylkesmannen for vurdering.

Til tross for at legene topper statistikken, er det grunn til å minne om at en landsomfattende pasientundersøkelse i 2013 viste høg grad av tilfredshet med fastlegene i Nord-Trøndelag.

Nok sjukeheimsplasser?

Neppe noen veit hvor terskelen for tilstrekkelig antall sjukeheimsplasser ligger. Her spiller mange faktorer inn.

Til tross for samhandlingsreformas krav til kommunene om å ta heim pasienter raskere fra sjukehus, opplever vi at kommuner planlegger og vedtar lavere sjukeheimskapasitet. Det kunne kanskje vært rett hvis kapasitet, kompetanse og kvalitet i heimebaserte tjenester hadde kompensert i tilstrekkelig grad. Sett med Pasient- og brukerombudets øyne skurrer det når kommuner som beskjærer sjukeheimsplassene, samtidig tar i bruk nødløsninger som flere dobbeltrom og omgjøring av rehabiliteringsplasser til pleiesenger.

Situasjonen virker bekymringsfull. Pasient- og brukerombudet frykter at dette i særdeleshet rammer heimeboende som trenger plass i sjukeheim. Kommunen må betale høy døgnpris for pasienter som blir liggende for lenge i sjukehus. Når den må velge om ledig sjukeheimsplass skal tildeles en som er utskrivingsklar eller en som foreløpig bor heime, vil antakelig økonomi være med i vurderingene.

Tankekors ved rehabilitering

Samhandlingsreforma målbærer mer rehabiliteringsansvar for kommunene. Likevel ser vi at tilbudet bygges ned når kommunale rehabiliteringsplasser omgjøres til ordinære pleieplasser for å dekke nødvendig kapasitetsbehov.

Etter initiativ fra Pasient- og brukerombudet engasjerte også Fylkesmannen seg overfor en kommune i særdeleshet. Fylkesmannen slutta seg til ombudets bekymring og vil følge med utviklinga, ikke bare i den konkrete kommunen, men i fylkets kommuner generelt.

Behov for meldeordning for avvik i kommunehelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesten melder avvik og svikt til Kunnskapssenteret. Hensikten er å generere læring, både der avviket oppstod og hos alle som tilbyr spesialisthelsetjenester.

Det fins ingen tilsvarende ordning for kommunale helsetjenester. Det betyr at en ikke har et effektivt system for å fange opp uheldige hendinger på en måte som forebygger at det samme skjer igjen..., og igjen..., og igjen.

Pasienter som er utsatt for svikt og skade i helsetjenesten, har som regel ett felles budskap når de kontakter Pasient- og brukerombudet. De ønsker å bidra til at andre skal slippe å oppleve det samme. Ønsket bør

innfris ved at det opprettes meldeordning for kommunehelsetjenesten tilsvarende den som gjelder for spesialisthelsetjenesten

Kommunale omsorgstjenester

	2011	2012	2013
Omsorgsboliger	-	7	11
Brukerstyrt personlig assistent	-	11	9
Annen praktisk bistand	-	6	8

Talla er små. Likevel er det her vi finner noen av de mest kompliserte og arbeidskrevende sakene. Enkelte brukere fører langvarige og krevende kamper for å få gjennomslag for nødvendige kommunale tjenester. Det kan foreligge god faglig dokumentasjon på hva som trengs, men som overprøves ved kommunal skjønnsutøving. Samtidig ser vi at kommuner sliter med å få til god saksbehandling der brukeren involveres og får medvirke i pakt med gjeldende bestemmelser. Vi ser eksempel på at utforming av vedtak ikke er holdbare og at begrunnelser ikke holder mål. Det fører gjerne til at Fylkesmannen opphever vedtak som sendes tilbake, og det må startes forfra. Slike prosesser er slitsomme for brukere som burde fått mulighet til heller å bruke kreftene på å leve et så normalt liv som mulig.

Rettsikkerhet for personer med utviklingshemming og andre med stort tjenestebehov

Pasient- og brukerombudet har i 2013 mottatt flere henvendelser om utilstrekkelig kommunal tjenesteyting overfor personer med utviklingshemming. De har behov for omfattende tjenester, men er ofte avskåret fra sjøl å fremme krav. Det er nære pårørende og verger som tar kontakt. Flere saker havner hos Fylkesmannen etter råd fra ombudet eller ved at ombudet sender saka dit etter fullmakt. Også andre med omfattende fysiske funksjonshemninger opplever stadig kamp for å få nødvendige tjenester.

Pasient- og brukerombudet er særlig bekymra for utviklingshemmas rettsikkerhet. Vi ser pårørende som er utslitte fordi de må yte stor egeninnsats. Noen opplever å måtte ta del i den kommunale tjenesteturnusen. Ved sjukehusinnleggelse ser vi noen ganger at ansvarsforholdet mellom kommune og sjukehus ikke er tilstrekkelig avklart. Resultatet kan bli at omsorgen for den utviklingshemma ikke ivaretas godt nok.

Noen brukere forsøkes flytta fra heim til institusjon mot sin vilje. Både pårørende og verger rapporterer at de føler seg overkjørt av kommunen. De enkelte tjenesteyterne gjør så godt de kan, men ressursene strekker ikke til. Enkelte kommuner ser ut til ikke å ha tilstrekkelig fagkompetanse, og tjenesteomfanget dekker ikke behov i nødvendig grad.

Å klage på tjenester en er avhengig av, sitter ofte langt inne, både hos pårørende og verger til utviklingshemma og hos andre med omfattende tjenestebehov. Sett ut fra resultat i enkeltsaker hos Fylkesmannen, kan det være grunn til bekymring for rettssikkerheten til flere enn dem som ender opp med en klagesak.

Spesialisthelsetjenesten

Områder i spesialisthelsetjenesten

	2011	2012	2013
Kirurgisk ortopedi	47	42	45
Andre kirurgiske spesialiteter	48	55	40
Andre medisinske spesialiteter	30	50	36
Psykisk helsevern voksne	38	40	29
Onkologi	19	23	16
Revmatologi	9	9	15
Radiologi	15	16	14
Øye	6	14	11
Tverrfaglig spesialisert rusbehandling	7	17	9

Nytt kodeverk fra 2013 er mer finmaska enn tidligere, og talla er ikke heilt sammenliknbare. Det er imidlertid ikke store avvik mellom 2011 og 2013 da antall henvendelser var på omtrent samme nivå. Tall for 2012 er gjennomgående høyere, noe som skyldes flere henvendelser totalt enn i de to andre åra. Områder med små tall er utelatt fra tabellen.

Kreft

Antall henvendelser om kreft ser ut til å auke. Det går ikke tydelig fram av statistikken. Kreft omfattes av onkologi, men fins også i talla for kirurgi, medisin, gynekologi og andre spesialiteter.

Noen henvendelser viser at omtale av kreftgaranti med behandlingsstart innen 20 dager skaper urealistiske forventninger. Dette er ikke en rettighet, men en intensjon om at 80 % skal få behandling innen tidsramma. Samtidig er målet relativt langt unna for enkelte

kreftsjukdommer. Det ser også ut til å herske ulike oppfatninger om hva innholdet i helsehjelpa skal være for at det skal kunne kalles oppstart på behandling.

Enkelte pasienter rapporterer om dårlig kontinuitet i undersøkelsesfasen og pasientforløpet ellers, med mangelfull koordinering mellom ulike spesialiteter og undersøkelsesformer. Dette betyr ekstra påkjenninger for pasienten og kan dessuten true pasientsikkerheten.

Det sliter på pasienter når samhandlinga mellom ulike tjenester ikke er god og undersøkelser må gjentas. Et eksempel er når privat røntgeninstitutt har utført radiologiske undersøkelser og det behandlende sjukehuset iverksetter repeterende tiltak.

Pasient- og brukerombudet meiner det trengs tettere samarbeid mellom enheter og instanser som utreder og behandler kreftpasienter, både for å skape nødvendig trygghet og for å sikre fornuftig ressursbruk. Når pasienten f. eks. behandles ved universitetssjukehus, kan det være vel så effektivt og mindre belastende å få tatt oppfølgende blodprøver og andre undersøkelser ved lokalsjukehus framfor å reise til sjukehuset med behandlingsansvaret, forutsatt at det er faglig forsvarlig.

For en pasient med mulig eller påvist kreft er informasjon avgjørende. Det skaper ikke tillit når pasienten må være formidler av informasjon mellom helsepersonell, eller når en opplever mangel på informasjon. En pasient ønsker å kjenne til når ulike stadier i behandlinga vil kunne inntreffe. Tid er viktig for kreftpasienter, og flere etterspør behandlingsplan.

Det skal bemerkes at Pasient- og brukerombudet får mange tilbakemeldinger om at behandlinga oftest er god og omsorgsfull når diagnose er avklart, behandlingsform bestemt og plan lagt for det som videre skal skje.

Psykisk helsevern for barn og unge

Pasient- og brukerombudet oppdaga i tall fra Norsk pasientregister at midtnorske sjukehus i påfallende mindre grad enn andre sjukehus innvilga rett til nødvendig helsehjelp i barne- og ungdomspsykiatrien. Helse Midt-Norge RHF (HMN) ble tilskrevet og bedt om forklaring.

HMN tok umiddelbart tak i saka og fant at St. Olavs hospital HF lå dårligst an, men også Helse Nord-Trøndelag HF lå lavere enn landsgjennomsnittet. I svarbrev til ombudet ble forskjellene erkjent, og

det ble iverksatt relevante tiltak, blant annet for å utvikle lik forståelse av regelverk og for å samkjøre praksis.

Pasient- og brukerombudet mener at det skal være lav terskel inn til psykisk helsevern for barn og unge. Det har HMN sagt seg enig i. Tidlig hjelp til barn og unge kan ha stor forebyggende effekt for resten av livet.

HMN uttrykte tilfredshet med at ombudet tok opp saka, og ombudet er tilsvarende tilfreds med at HMN handla raskt og iverksatte tiltak sammen med de lokale helseforetakene. Ombudet støtter for øvrig opp om lavterskeltilbud og oppsøkende virksomhet overfor skoleelever fra BUP Nord-Trøndelag si side, et initiativ som allerede var igangsatt tidligere.

Revmatologi

Pasient- og brukerombudet har fra sommeren 2012 hatt nær dialog med Helse Midt-Norge RHF (HMN) om forhold ved revmatologi i regionen. Bakgrunnen var henvendelser fra pasienter der forespeilte kontrollintervall ble overskredet i til dels svært stor grad. Andre har erfart at nyhenvisninger ikke er vurdert i henhold til bestemmelser om tidsfrister.

HMN har erkjent at kapasiteten på området er altfor lav. Det skyldes for en stor del mangel på spesialister. Det er tatt grep ved å endre kontrollrutiner og ved hyppigere å benytte spesielt opplærte sjukepleiere i pasientkontakten. Situasjonen ble drøfta i kontaktmøte mellom ledelsen i HMN og regionens pasient- og brukerombud i desember 2013. I et foreløpig avsluttende svar melder HMN om flere framstøt i forsøket på å rekruttere nye revmatologer.

Pasient- og brukerombudet er fortsatt bekymra og følger med videre framover.

Samhandling og felles utfordringer

Informasjon og kommunikasjon

Pasient- og brukerombudet mottar hvert år et høgt antall henvendelser der det fokuseres på kommunikasjonssvikt i helsetjenestene. Vi ser også at saker der pasienten klager på andre forhold, ikke hadde blitt noen sak hvis kommunikasjonen hadde vært god nok. I klagesaker konkluderer

Fylkesmannen ikke sjelden med at det ikke foreligger brudd på helselovgevinga, men samtidig peikes det på et forbedringspotensial ved informasjon og kommunikasjon.

Informasjonssvikt og dårlig kommunikasjon kan gå ut over pasientsikkerheten. I tillegg skapes det utrygghet, og tilliten til helsetjenesten kan bli svekka.

Både spesialist- og kommunehelsetjenesten må ta utfordringene med informasjon og kommunikasjon på alvor. Pasientene har rett til informasjon, helsepersonell og helsetjenester har plikt til å gi informasjon, og informasjonen skal være tilpassa den enkeltes forutsetninger.

Pasienter med kroniske lidelser

Mange pasienter har kroniske sjukdommer, f. eks. hjerte-, revmatologiske og psykiske lidelser. Noen er gjengangere i helsetjenestene. Enkelte føler at de ikke er attraktive som pasienter.

Pasient- og brukerombudet erfarer at kronikere ofte opplever seg dårlig behandla. Noen syns at verken spesialisthelsetjeneste eller fastlege tar dem alvorlig nok. De etterlyser en heilhetlig og koordinert ivaretaking med ansvarsavklaring og sammenheng i tjenestene. Kanskje oppleves fragmenteringa sterkest når tilstanden er diffus sett med helsetjenestenes øyne.

Vi har hatt henvendelser fra personer med kroniske lidelser som har opplevd å falle ut av sjukehusets kontrollmønster. Noen har erfart det flere ganger. Andre forteller at den kroniske lidelsen har obstruert muligheten til å bli viderehenvist for en ny plage, fordi plagen er blitt hefta ved den kroniske sjukdommen.

For noen kronikere med behov for langvarige og koordinerte tjenester vil antakelig en individuell plan og en fast koordinator bidra til større trygghet og bedre struktur i helsetjenestene. Men mange trenger ikke individuell plan. Helsetjenestene bør derfor ha stor bevissthet om at disse pasientene har reelle behov som må møtes.

Utskriving fra sjukehus

Flere henvender seg til Pasient- og brukerombudet når pasient er i ferd med å bli utskrevet fra sjukehus. Bekymringa gjelder hvorvidt

heimkomsten er tilstrekkelig tilrettelagt. I enkelte tilfeller ser det ut til at frykten har vært berettiga.

Det er både sjukehusets og kommunens ansvar å opprette dialog med henblikk på å sikre pasienten nødvendig helsehjelp og andre tjenester etter utskriving fra sjukehus. I prinsippet er ikke en pasient utskrivingsklar før kommunen er rede til å ta imot vedkommende. Ledelsen i Helse Nord-Trøndelag HF har gitt uttrykk for sin policy ved å si at når kommunen ikke er i stand til å ta imot pasienten, skal pasienten foreløpig få bli på sjukehuset. Likevel har vi eksempel på at pasienter og pårørende opplever et press til utskriving.

Utskriving må skje i samhandling mellom sjukehus og kommune. Det krever god kontakt og forberedelse der pasientens behov gis førsteprioritet.

Oppsummerende anbefalinger

- Forløpet i kreftutredning og -behandling må fortsatt forbedres for å oppnå større grad av forutsigbarhet. En tydelig behandlingsplan bidrar til trygghet for pasienten.
- Det må kontinuerlig jobbes for bedre kommunikasjon, informasjon og pasientmedvirkning i alle deler av helse- og omsorgstjenestene.
- Helse- og omsorgstjenestene må bidra til å ivareta rettssikkerheten til personer med utviklingshemming og andre med omfattende tjenestebehov. Stikkord: Verdighet, kompetanse og ressurser.
- Kommune og sjukehus må samhandle bedre for god tilrettelegging når pasienter med oppfølgingsbehov utskrives.
- Det må opprettes meldeordning for svikt og avvik i kommunene på lik linje med meldeordninga i spesialisthelsetjenesten.