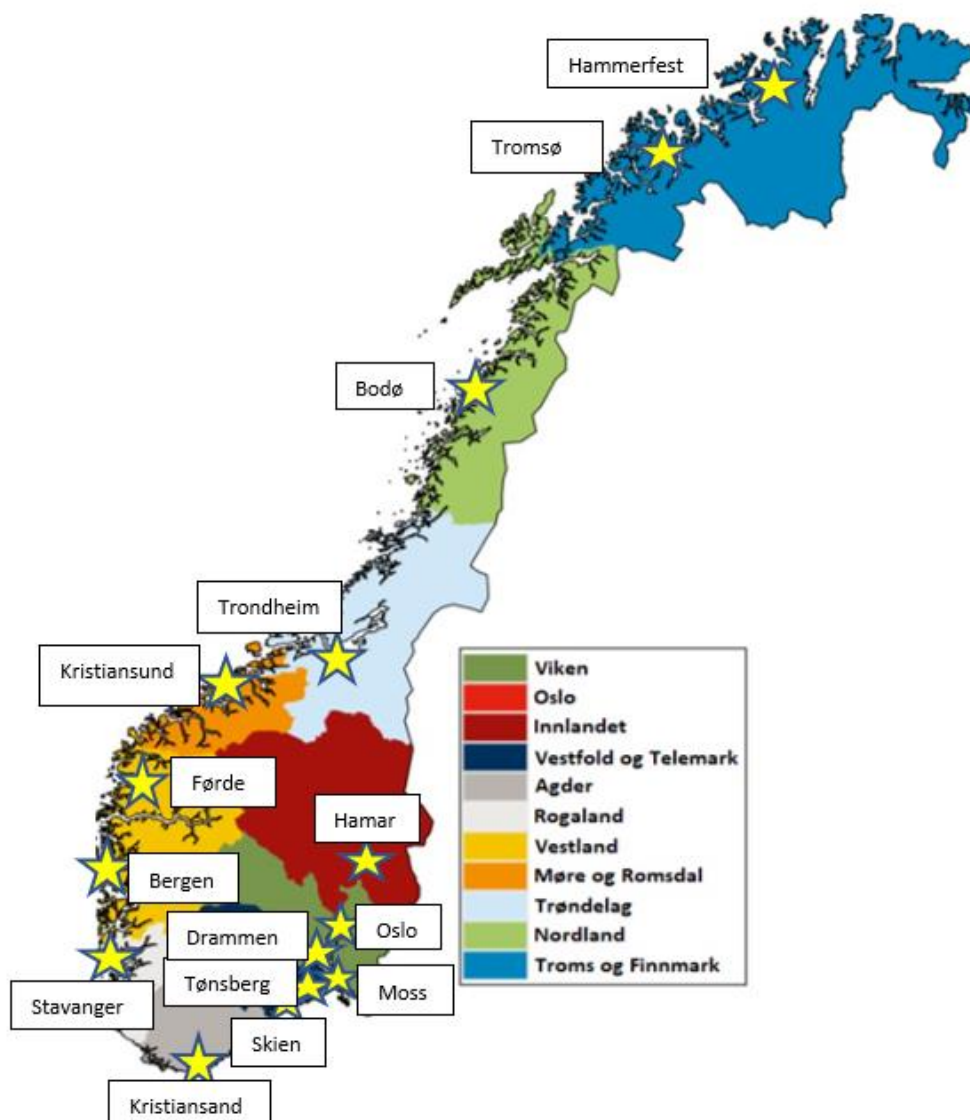


# Årsmelding 2020

## fra landets pasient og brukerombud



## Forord

Covid-19 preget store deler av 2020, også oppgavene og arbeidsmetode til pasient- og brukerombudene. Store deler av arbeidet ble flyttet til hjemmekontor, mulighetene for fysiske møter med pasienter, brukere og pårørende ble redusert, og antall digitale møter økte. Pasienter, brukere og pårørende opplevde at smitteverntiltak og sikkerhetstiltak fikk konsekvenser for planlagte undersøkelser og operasjoner. Tilbud om avlastning, rehabilitering og støtte forsvant nærmest over natten, og mulighetene for å besøke sine nære og kjære på sykehjem, sykehus og andre institusjoner ble sterkt redusert.

Parallelt med pandemien har livet gått sin gang. Fødsler, ulykker, sykdommer, plager og økende alder stoppet ikke opp selv om landet ble rammet av en pandemi. De aller fleste sakene hos landets pasient- og brukerombud i 2020 har likevel omhandlet saker tilsvarende det vi har arbeidet med tidligere år. Nytt av året er at fylkeskommunale tannhelsetjenester er tatt inn i mandatet, samt ansettelse av nasjonalt koordinerende ombud.

Det er gjerne på de mest sårbare tidspunkt i livet man har mest kontakt med helsetjenesten. Erfares det feil, forsinkelser og svikt der man søker hjelp vil det gi økt bekymring og belastning i en allerede vanskelig situasjon. Pasient- og brukerombudene blir i all hovedsak kontaktet når noe har skjedd som ikke burde skjedd, eller når noe ikke har skjedd som skulle ha skjedd. Vi blir sjelden kontaktet av det store flertallet som får god helsehjelp, og vi blir heller ikke kontaktet av alle som opplever svikt. Årsmeldingen gir en oversikt hvem vi er, hva vi gjør, og hva vi har arbeidet med og erfart i året som gikk.

### **Pasient- og brukerombudene mener:**

- Ulikhetene i saksbehandling og tolkning av regler hos Statsforvalterne er for stor.
- Informasjon om rett til tannlegebehandling på offentlig regning må gjøres mer kjent.
- Helseforetakene må fullføre opprydningen i off-label-sakene.
- Tilgjengelighet og kontinuitet må bedres i fastlegeordningen.
- Vurdering av samtykkekompetanse – er dagens praksis til pasientenes beste?
- Kontaktlegeordningen fungerer ikke etter hensikten.
- Pårørende må i større grad høres og involveres i diagnostisering og behandling.
- Dialog med respekt og omsorg mellom pasient, pårørende og helsetjeneste, informasjon og individuell vurdering er essensielt. Også under en pandemi.
- Når nye regelverk etableres må en forsikre seg om at tjenestene kan gjennomføre dem i tråd med formålet.

## Innhold

<b>Forord</b> .....	2
<b>Pasient- og brukerombudsordningen</b> .....	4
<b>Nasjonalt koordinerende ombud</b> .....	4
<b>Henvendelser til pasient- og brukerombudene i 2020</b> .....	5
<b>Regelendring og varierende praksis utfordrer tilliten til tilsynsmyndighetene</b> .....	7
<b>Offentlig tannhelsetjeneste</b> .....	8
<b>Off-label legemiddelbehandling</b> .....	9
<b>Fastlegeordningen</b> .....	10
<b>Samtykkekompetanse</b> .....	10
Retten til å gå til grunne.....	10
Psykisk helse.....	11
<b>Pårørende og deres involvering</b> .....	11
<b>Kontaktlege</b> .....	12
<b>Covid-19</b> .....	12
Pasientrettigheter .....	13
Henvendelser som omhandlet Covid-19 .....	13
Mangel på smittevernutstyr .....	13
Konsekvenser for pasienter innlagt i institusjon .....	13
Besøksrestriksjoner .....	14
Pårørendes mulighet for deltakelse .....	14
Konklusjon etter 10 måneders erfaring med Covid-19 .....	15
<b>Endring og etterlevelse</b> .....	15

## Pasient- og brukerombudsordningen

Norge har i dag 15 pasient- og brukerombud og totalt 83 medarbeidere som skal ivareta pasientenes og brukernes behov, interesser og rettssikkerhet i helse- og omsorgstjenesten, og som arbeider for å bedre kvaliteten på disse tjenestene. Det er i dag pasient- og brukerombudskontor i Hammerfest, Tromsø, Bodø, Trondheim, Kristiansund, Førde, Bergen, Stavanger, Kristiansand, Skien, Tønsberg, Drammen, Hamar, Moss og Oslo.

Pasient- og brukerombudene gir råd og veiledning om ulike pasient- og brukerrettigheter, og hjelper med å formulere og viderefremme spørsmål og klager. Vi løfter saker på eget initiativ og stiller spørsmål ved systemer i tillegg til å arbeide med enkeltsaker. Ombudene kan bidra som konfliktløser og hjelpe til i dialog med helsetjenesten. Vi har taushetsplikt og ordningen er gratis. De som henvender seg til ombudet har rett til å være anonyme.

Ombudets arbeidsområde er offentlige spesialisthelsetjenester, kommunale helse- og omsorgstjenester og fylkeskommunale tannhelsetjenester. Arbeidsområdet har blitt utvidet fra å omhandle spesialisthelsetjeneste til å omfatte også kommunal helse- og omsorgstjeneste fra 2009. Fra 2020 har ordningen i tillegg omfattet fylkeskommunale tannhelsetjenester.

Ordningen med pasient- og brukerombud er statlig, administrert av Helsedirektoratet og lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 8. Statens alminnelige instruksjonsmyndighet er begrenset ved at pasient- og brukerrettighetsloven § 8-2 slår fast at ombudet skal utføre sin virksomhet selvstendig og faglig uavhengig.

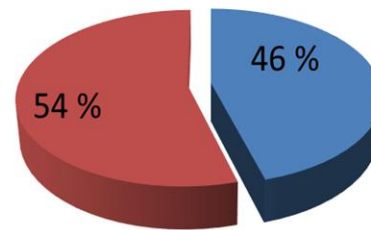
## Nasjonalt koordinerende ombud

Det ble i 2019 lovfestet at fra og med 1.1.2020 skal ett av pasient- og brukerombudene ha en koordinerende rolle for alle ombudene. Bakgrunnen for dette var et ønske om å etablere en tydeligere felles retning, prioritering og koordinering av arbeidet slik at pasienters og brukeres tilgang til råd, veiledning og annen bistand fra pasient- og brukerombudet blir uavhengig av hvilket fylke de bor i. Det koordinerende ombudet skal bidra til å utvikle felles arbeidsmetodikk, bistå de øvrige ombudene med systematisk kompetanseutvikling og veiledning, gi råd i enkeltsaker, bidra til felles løsning og forståelse av prinsipielle saker, samt følge med på hvordan ulike grupper av pasienter og brukere prioriteres ved tildeling av tjenester. Det koordinerende ombudet er i tillegg lokalt ombud. Koordinerende funksjon er lagt til kontoret i Bergen, og stillingen ble besatt 01.09.2020.

## Henvendelser til pasient- og brukerombudene i 2020

Pasient- og brukerombudene mottok 14 417 nye henvendelser i 2020. Dette er en nedgang i forhold til 2019 (15 116 nye henvendelser i 2019), noe vi antar skyldes situasjonen rundt Covid-19. Utviklingen siste år er at andelen saker som gjelder kommunale helse- og omsorgstjenester øker (41% i 2019).

### Primærsted



■ Kommunal helse- og omsorgstjeneste

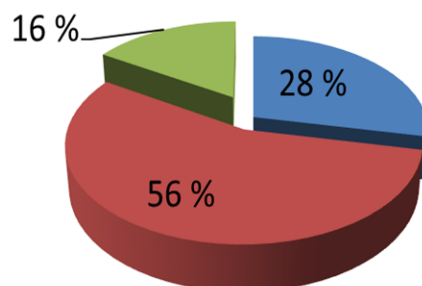
■ Spesialisthelsetjeneste

Pasienter, brukere og pårørende tar kontakt med pasient- og brukerombudet i hovedsak fordi de er misfornøye eller har spørsmål om rettigheter rundt helse- og omsorgstjenester eller tannhelsetjenester. 56% av henvendelsene gjelder misnøye med tjenesteytelse. Eksempelvis gjelder dette lite omsorgsfull behandling, spørsmål om feilbehandling, pasientskade, henvisninger som er mangelfulle eller forsinket, mangelfull informasjon, kommunikasjon og språkproblemer.

28% gjelder klage eller mistanke om brudd på rettigheter. Dette omhandler for eksempel avslag på søknader om tjenester, fristbrudd, manglende innsyn i journal eller feil i journal, eller mangel på medvirkning og informasjon.

16% av henvendelsene gjaldt misnøye med systemer og saksbehandling. Dette omhandler eksempelvis dårlig organisering og rutiner, rot og sommel, problemer med samhandling mellom etater, for lang og/eller mangelfull saksbehandling.

### Årsak til henvendelse



■ 1 - Rettigheter

■ 2 - Tjenesteytelse

■ 3 - System og saksbehandling

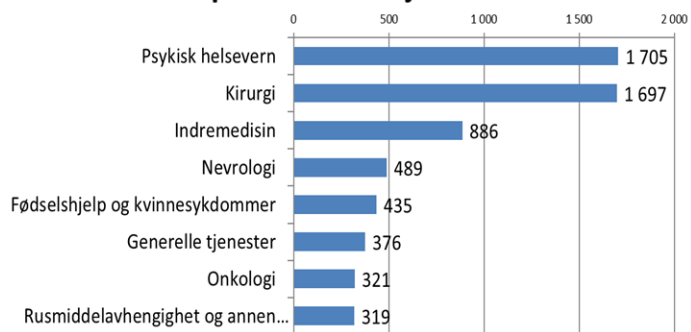
Innen spesialisthelsetjenesten har vi fått flest problemstillinger om psykisk helsevern tett fulgt av kirurgi. For første gang ser vi høyere tall innenfor psykisk helsevern enn innen kirurgi. Problemstillingene innen psykisk helsevern omhandler ofte mangel på informasjon og reell medvirkning i behandlingen, i tillegg til klage på tvang, medisiner og feil i journal.

Innen psykisk helsevern gjelder 87% (1490) voksne og 13% (214) barn/unge.

I kategorien kirurgi gjelder 45% (765) av henvendelsene ortopedisk kirurgi.

For henvendelser innen kategorien kirurgi stilles det spørsmål om mulig svikt og eventuell feilbehandling. I disse sakene har gjerne pasienten ikke fått forventet positiv effekt av operasjon eller at operasjonen har medført en opplevd forverring eller skade. Videre følger kategoriene indremedisin, nevrologi, fødselshjelp og kvinnesykdommer, generelle tjenester, onkologi, og rusmiddelavhengighet og annen avhengighet.

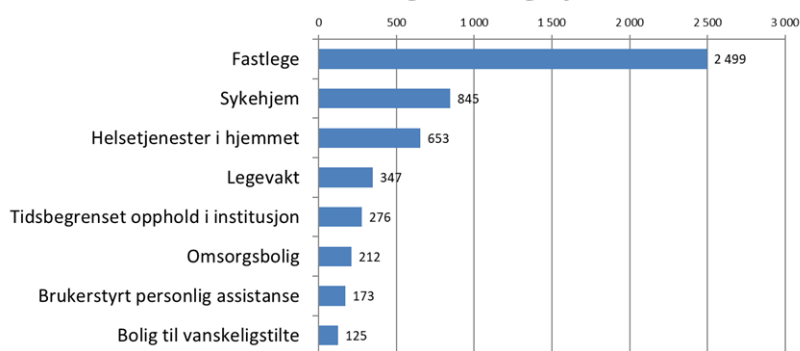
### Spesialiteter\* Spesialisthelsetjenesten



\* Grafen viser de åtte spesialitetene med flest registreringer

Figuren under viser utdrag av tjenestene det var flest henvendelser om innen kommunale helse- og omsorgstjenester. Fastlegetjenesten skiller seg ut med markant flest henvendelser.

### Tjenester Kommunal helse- og omsorgstjeneste



\* Grafen viser de åtte tjenestene med flest registreringer

#### Fastlege

Antall henvendelser på fastlege har økt fra rundt 2000 i årene 2017-2019 til 2500 i 2020. For henvendelser innen kommunale helse- og omsorgstjenester har vi fått flest henvendelser angående fastlege. Tallet bør sees i sammenheng med at det er stor aktivitet i fastlegeordningen med mange pasienter og mange konsultasjoner. Det er årlig nesten 15 millioner konsultasjoner hos landets fastleger (kilde. SSB - 2019). Hovedinnholdet i henvendelsene er gjerne manglende og forsinkede henvisninger, manglende tilgjengelighet og kontinuitet, diagnostisering, medisiner, oppfølging og uenighet om behandlingstiltak.

### **Sykehjem, tidsbegrenset opphold i institusjon, omsorgsbolig og helsetjenester i hjemmet**

Det er oftest pårørende som tar kontakt når det gjelder disse tjenestene. Årsaken til kontakt omhandler i hovedsak lang saksbehandlingstid på søknader, avslag på tjenester, manglende informasjon og medvirkning i utforming av tjenestetilbudet og klage på kvalitet i tjenestetilbudet.

#### **Legevakt**

Henvendelser angående legevakt omhandler i hovedsak at pasientene har opplevd å ikke blitt "tatt på alvor" og fått tilstrekkelig behandling. For liten tid til pasienten kan innebære en risiko for at rett diagnose og behandling ikke blir gitt til riktig tid.

## **Regelendring og varierende praksis utfordrer tilliten til tilsynsmyndighetene**

Ombudene mener at det ikke alltid er tilstrekkelig å formidle erfaringene til tjenestestedet selv, men at det er ønskelig at noen eksterne vurderer om det foreligger brudd på helselovgivningen. Dette fordi mange opplever at virksomhetenes egne vurderinger av det påklagede ikke representerer en tilstrekkelig objektiv vurdering av det aktuelle. Av den grunn er muligheten for å få statsforvalterens uhildede vurdering av om det foreligger pliktbrudd av stor betydning for pasienter, brukere og pårørende. Statsforvalterens tilsyn oppleves som en viktig rettssikkerhetsgaranti. Gjennom tilsynssakene kan statsforvalteren påpeke pliktbrudd og gi veiledning til helsepersonell og virksomheter og de kan iverksette oppfølging for å sjekke at eventuelle avvik lukkes/forhold rettes.

I våre henvendelser fra pasienter, brukere og pårørende, beskrives ofte misnøye med kvaliteten på helse- og omsorgstjenestene. Misnøyen kan eksempelvis være forsinket diagnostisering, feilmedisinering, feil behandlingstiltak, svikt i rutiner, manglende medvirkning. De ber om råd om hvor disse erfaringene kan adresseres og mange vil klage. Vi gir da informasjon om de ulike alternativene, som ofte vil være ett eller flere av disse alternativene:

- ta opp saken direkte med tjenestestedet, gi tilbakemelding, eller få et dialogmøte med tjenesten
- klage til statsforvalteren, jf pasient- og brukerrettighetsloven § 7-4
- søke erstatning fra Norsk pasientskadeerstatning

For mange vil hensikten med å følge opp saken være at tjenestestedet selv får informasjon om pasienterfaringen og tar lærdom av den, slik at "ikke andre skal oppleve det samme som meg".

Etter koronapandemien inntreden ga Statens helsetilsyn den 3. april 2020 midlertidige retningslinjer for statsforvalterens håndtering av tilsynssaker i helse- og omsorgstjenesten, med føringer for prioritering av saker, se <https://www.helsetilsynet.no/tilsyn/om-tilsynssaker/midlertidige-retningslinjer-for-fylkesmannens-handtering-av-tilsynssaker-i-helse--og-omsorgstjenesten-under-koronapandemien/>

Her henvises det til ressursituasjonen hos statsforvalteren under pandemien, behov for prioritering av hvilke tilsynssaker statsforvalterne nå skal gå inn i, og at man skal unngå opprettelse av tilsynssaker som kan føre til at helse- og omsorgstjenesten blir belastet unødige av tilsynsmyndigheten.

Retningslinjene har medført at noen har opplevd at allerede påbegynte tilsynssaker har blitt avsluttet uten avgjørelse, selv om det allerede var påbegynt et omfattende arbeid i disse. Ikke minst har retningslinjene ført til at det er åpnet tilsyn i langt færre saker. For klagere har dette vært svært skuffende og opprørende. Det henvises til at statsforvalteren f.eks. grunngir det med at *"det er lite sannsynlig at det har skjedd alvorlige lovbrudd som medfører alvorlige konsekvenser for fremtidig pasientsikkerhet."*

Ombudene erfarer at det er ulik praksis ved de ulike statsforvalterembetene. Det kan ikke fortsette, og her må det endring til.

Ressurssituasjonen hos tilsynsmyndigheten er kjent for ombudene og har gitt grunnlag for bekymring også før pandemien inntraff. Lang saksbehandlingstid og varierende bruk av "henvisning til lokal avklaring" er stikkord her.

Selv om retningslinjene innført i forbindelse med pandemien er midlertidige, er vi bekymret for en utvikling i retning av mer permanente regler for dette. Hvor langt kan tilsynsmyndigheten begrense pasienter, brukere og pårørendes lovfestede mulighet til å få en tilsynsmessig vurdering i saker uten av rettighetene i paragraf 7-4 uthules?

## Offentlig tannhelsetjeneste

I tannhelsetjenesten har man som ellers i helsevesenet rett til informasjon og til å være med å ta beslutninger og medvirke. Man har rett til innsyn i egen journal samt få en kopi av denne hvis man ønsker det.

Pasient- og brukerombudene kan bistå med råd og veiledning om rettigheter og for eksempel spørsmål om hvordan man skal gå frem med en klagesak som omhandler tannhelsetjenester gitt av det offentlige. De aller fleste får imidlertid tannhelsetjenester av privat tannlege. Følgende grupper mottar offentlig tannhelsetjeneste:

- Barn og ungdom fra fødsel til og med det året de fyller 18 år.
- Psykisk utviklingshemmede i og utenfor institusjon.
- Grupper av eldre, langtidssyke og uføre i institusjon (må ha vært i institusjon i minst tre måneder) og pasienter med hjemmesykepleie (ved hjemmesykepleie må man også motta denne minst en gang i uken).
- Ungdom som fyller 19 eller 20 år i behandlingsåret har rett til billigere tannbehandling, betaler kun 25 % selv (må selv ta kontakt for time)
- Andre grupper som fylkeskommunen har vedtatt å prioritere. Den offentlige tannhelsetjenesten kan også gi tjenester til voksne pasienter mot betaling etter fylkeskommunale satser.

Fylkeskommunene og kommunene har informasjonsplikt på virksomhetsnivå som gjelder for helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Vi stiller spørsmål ved om informasjonsplikten etterleves.

Pasient – og brukerombudene har under det første året med fylkeskommunal tannhelse registrert totalt 79 henvendelser vedrørende dette. Vi mottar henvendelser om feil, tilgjengelighet og ventetid, mangelfull behandling, mangelfull oppfølging og avbrutt behandling.



Dette er lite i forhold antall saker pasient- og brukerombudene mottar ellers. Dette kan skyldes at det er relativt nytt at pasient- og brukerombudene har mandat til å bistå i saker som gjelder den fylkeskommunale tannhelsetjenesten. Det kan imidlertid selvsagt også skyldes at det er få klagegrunner innen feltet, eller at man løser eventuelle saker på andre måter, for eksempel gjennom dialog.

Informasjon om hvem som har rett til gratis tannbehandling i det offentlige må gjøres mer kjent. Behandling som har startet ved innleggelse i institusjon må fullføres og dekkes av det offentlige selv om pasienten blir utskrevet.

## Off-label legemiddelbehandling

Fra 1.1.2018 ble det gjort endringer i blåreseptordningen. Utgifter til legemiddelbehandling som tidligere ble betalt av HELFO etter søknad, skulle nå dekkes av helseforetakene. Denne informasjonen fikk imidlertid ikke behandlingsstedene med seg, og pasientene ble skadelidende. HELFO ga heller ikke ved avslag tilbakemelding til helseforetakene eller pasientene om at finansieringsansvaret når var flyttet. Flere behandlingssteder fortsatte likevel å sende søknad til HELFO som tidligere. HELFO avsto søknaden og sendte avslaget til pasienten uten informasjon om at finansieringsansvaret var flyttet til behandlingsstedet. Pasientene stod igjen med valget om å betale selv eller ikke få behandlingen. Pasient- og brukerombudene ble først kjent med saken etter at Dagens Medisin satte den på dagsorden.

Flere av pasient- og brukerombudene henvendte seg til sine regionale helseforetak og etterspurte en oppfølging av de pasientene som urettmessig hadde betalt for medisin og de pasientene som unnlot å følge opp anbefalt behandling på grunn av egen økonomi. Saken ble fulgt opp av Helse Sør-Øst RHF overfor de andre regionene og landets helseforetak med informasjon om problemstillingen, og hva som burde gjøres i juli 2020.

Endringene trådte i kraft uten at ansvaret var tilstrekkelig avklart og uten at informasjonen var mottatt hos den enkelte aktør. Vi må forutsette at det er helsetjenesten, ikke pasientene, som har ansvar for å tolke regelverket og sørge for at pasienter får ivare tatt sine rettigheter.

Etter at Helse Sør-Øst RHF ba helseforetakene om å finne frem til alle pasienter som kan ha rett på tilbakebetaling av penger, er vi kjent med at en etterforskningsgruppe jobber med å finne pasientene ved Oslo universitetssykehus (OUS) med rett til tilbakebetaling. Vi forutsetter at dette skjer også ved alle andre helseforetak i landet.

Nå venter vi en oppfølging av de pasientene som har unnlatt å følge opp anbefalt behandling som følge av økonomiske utfordringer. Både med tanke på etablering av behandling og med informasjon om tilsynsmyndighetene, Norsk pasientskadeerstatning og pasient- og brukerombudsordningen. Alle stener må snus og saken må være en alvorlig vekker for etablering av rutiner i forkant av endringer som dette. Det er avgjørende for tilliten til helsetjenesten.

Eksempel: Pasient som fikk plager med en vedvarende kvalme etter kirurgi fikk foreskrevet medikamentet Zofran som hun har stor nytte av. Kvalme er ikke godkjent bruksområde for dette medikamentet og søknadene til Helfo fra to sykehusleger ved to ulike helseforetak ble begge avvist av HELFO. Ombudet rettet en henvendelse til helseforetaket og *"etter en gjennomgang og vurdering av saken, imøteser foretaket kravet om dekning av utgifter knyttet til legemiddelet Zofran foreskrevet av lege ved Gastrokirurgisk avdeling."* For pasienten som mottar AAP hadde dette stor betydning i hverdagen da hennes månedlige utgifter til Zofran var på kr. 3 132. Nå må hun ikke lenger vurdere om hun har råd til den behandlingen som virker, men kan bruke de foreskrevne dosene som gir henne best effekt og bedre livskvalitet.

## Fastlegeordningen

Fastlegen er et viktig kontakt- og knutepunkt for pasienten i helsevesenet og den som kan bidra til at pasienten kommer videre til andre behandlingstilbud. Helsedirektoratets fastlegestatistikk viser at antall fastlegelister som mangler lege er økende, antall lister med ledige plasser er fallende, og andel praksiser betjent av vikar er økende.

Andelen eldre i befolkningen øker og de gamle blir enda eldre. Eldregruppen inneholder flere kronikere og multimorbide enn den yngre delen av befolkningen, noe som øker behovet for helsetjenester, inklusive fastlegetjenester. Manglende kontinuitet og vanskelig tilgjengelig time hos fastlege vil spesielt i den eldre befolkningsgruppen kunne øke risiko for uoppdaget sykdomsutvikling og for tidlig død.

Pasient- og brukerombudene har i flere år påpekt utfordringene i fastlegeordningen og problemene dette skaper for pasientene. Evalueringen av fastlegeordningen som kom i 2019 pekte på en rekke forhold og det ble varslet tiltak for å bedre situasjonen. Dessverre ser det ut til at tiltakene ikke har løst problemene med rekruttering til fastlegestillingene og kontinuitet i ordningen rundt i landet. Rekruttering til allmennpraksis i kommunene er ikke lenger kun en utfordring for landkommuner, men også byene i Norge sliter med å få kvalifiserte søkere. Arbeidet med å få fastlegeordningen så god som den er ment å være, er langt fra fullført og må ha høy prioritet hos helsemyndighetene.

## Samtykkekompetanse

"All helsehjelp skal være basert på samtykke fra pasienten, og pasienten har en grunnleggende rett til å si ja eller nei til hjelpen. Samtykkekompetanse handler om pasientens evne til å forstå hva han faktisk sier ja eller nei til. Det er den som er ansvarlig for helsehjelpen, som har ansvar for å vurdere om pasienten har samtykkekompetanse."

Terskelen for å bruke tvang skal være høy og det skal fattes vedtak med hjemmel i lov for bruk av tvang. Pasient- og brukerombudene blir kontaktet av både pasienter og pårørende som opplever at terskelen for bruk av tvang – både kan oppleves for høy og for lav.

### Retten til å gå til grunne

Ombudene får henvendelser der pårørende fortviler fordi pasienter ikke ønsker å motta hjelp og behandling. Selv om pasienten har en forholdsvis alvorlig psykisk lidelse og blir vurdert til å ha

samtykkekompetanse, skal helsetjenesten akseptere pasientens mening om ikke å la seg behandle. I noen tilfeller har dette medført at pasienter med alvorlig somatisk sykdom ikke har blitt behandlet, noe som i verste fall har medført fremskyndet død. I en del av disse tilfellene er det nok grunnlag for å spørre om det ble gjort en tilstrekkelig grundig nok vurdering av pasientens samtykkekompetanse, og om det er blitt gjort tilstrekkelig tiltak for å etablere et tillitsforhold mellom pasient og helsepersonell.

### Psykisk helse

Kravet for bruk av tvang innen psykisk helsevern ble ytterligere innstrammet fra 1. september 2017. Manglende samtykkekompetanse ble et av hovedkriteriene for at tvang kan utøves overfor pasienter. Hvis pasienten ikke er vurdert til å være samtykkekompetent og motsetter seg behandling, kan behandling bare gis med bakgrunn i tvang.

**Eksempel:** En mann med psykisk sykdom går noe uregelmessig til poliklinisk oppfølging ved lokal DPS. Pårørende mener mannens somatiske helse faller, og forsøker å få mannen til å oppsøke sin fastlege uten å lykkes. DPS kontaktes som også forsøker å oppmuntre til undersøkelse uten hell. Han er vurdert til å være samtykkekompetent. En fallulykke med behov for øyeblikkelig hjelp avdekker langt fremskreden cancer som ikke lenger kan helbredes.

Eksempelvis kan en pasient bli vurdert av legevakten som psykotisk med manglende samtykkekompetanse – sendt til psykisk helsevern i spesialisthelsetjenesten for tvungen observasjon og vurdering av om pasienten skal bli tvunget til behandling. I vårt langstrakte land kan dette medføre lang reisevei til innleggelse på institusjon. Ikke sjelden hører vi at pasienten blir utskrevet dagen etterpå etter å ha fått akutt medisinsk behandling og blitt vurdert til å være samtykkekompetent og ikke grunnlag for bruk av tvang. Pårørende fortviler over at pasienter med behandlingsbehov blir utskrevet for raskt.

Flere alvorlige hendelser omtalt i media viser at dette er en utbredt problematikk. Spørsmålet blir hvordan kan man komme i posisjon til å hjelpe alvorlig syke pasienter med samtykkekompetanse og som motsetter seg hjelp? Problematikken er vanskelig og har ingen enkle løsninger.

## Pårørende og deres involvering

Pårørende har ofte svært nyttig informasjon som kan være et gode for pasienten og som kan forebygge uønskede hendelser. Helsepersonell oppfordres til i større grad å spørre pasientene om hvilken informasjon som kan deles med de pårørende.

Vi gjentar oppfordringen om å benytte Helsedirektoratets nasjonale veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Veilederen bør bli bedre kjent blant helsepersonell og bør følges.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paorendeveileder>

## Kontaktlege

Pasienter med alvorlig sykdom, skade eller lidelse, og som har behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet, har rett til å få oppnevnt kontaktlege. Pasienter som oppfyller kravene skal ha informasjon om at de har rett på en kontaktlege, og så snart som mulig få vite hvem som er deres kontaktlege. Kontaktlegen skal blant annet være pasientens medisinskfaglige kontakt gjennom hele pasientforløpet, være involvert i oppfølgingen og behandlingen og bidra til at pasientforløpet går som planlagt. I tillegg være tilgjengelig for pasient og helsepersonell angående medisinske spørsmål og holde pasient (pårørende) informert.

Landets pasient- og brukerombud erfarer at kontaktlegeordningen i for liten grad er etablert og fungerer tilstrekkelig på alle avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Mange pasienter og pårørende med problematiske behandlingsforløp, svarer at de ikke har fått informasjon eller fått tildelt kontaktlege, selv om pasienten oppfyller kravene for å få kontaktlege. Eksempelvis kan pasienter som er i et lengre behandlingsforløp med flere avdelinger involvert, kan oppleve manglende kontinuitet, mangel på helhet og plan i forløpet, svikt i informasjonsutveksling mellom helsepersonell eller i journalføringen. Samarbeid og koordinering internt kan være mangelfull. Kontaktlegen er tiltenkt en sentral rolle slik at dette ikke blir et problem for pasientene.

Pasient- og brukerombudene har tatt opp problemer med kontaktlegeordningen siden den kom. Det er en erkjennelse i helsetjenesten at dette ikke fungerer godt nok. Da retten til kontaktlege ble midlertidig fjernet under pandemien viser det også hvor lavt ordningen blir prioritert hos helsemyndighetene.

## Covid-19

Usikkerheten etter nedstengningen var stor. Med rød beredskap og mulig stor pågang av Covid-19 pasienter var vi bekymret for om helse- og omsorgstjenestene kunne oppfylle pasient- og brukerrettighetene. Ved årsslutt ser vi at pasient- og brukerombudene mottok 964 saker som var direkte knyttet til spørsmål om Covid-19. 1/3 av disse henvendelsene kom fra sentrale Østlandet.

Nedstengingen medførte utsatte konsultasjoner og operasjoner. I ettertid er det imidlertid ikke disse problemstillingene som utmerker seg i henvendelsene til pasient- og brukerombudene. I den tidlige fasen av pandemien er det ved flere ombudskontor registrert saker hvor pasienter hadde problemer med å komme i rett posisjon til å få den behandlingen de hadde behov for. Pasientene fikk ikke komme til sykehuset uten at de var testet, teststasjoner var ikke på plass i tilstrekkelig grad, pasienter måtte vente ute i kalde biler eller bli stående utenfor akuttmottaket inntil noen kunne ta imot dem selv om de var alvorlig syke. Flere ble avvist hos legevakt og de med luftveissymptomer kunne ikke oppsøke fastlege. Dette omhandlet ikke bare pasienter med Covid -19, pasienter med hjerneslag og hjerteinfarkt har fortalt lignende historier. Dette viser at det er rom for forbedringer når det gjelder å sikre at helsetjenestene er i stand til å yte forsvarlige helsetjenester også i krisetider. Det forventes at det tas lærdom av det som skjedde i 2020.

## Pasientrettigheter

Midlertidig forskrift av 27. mars 2020 om endringer i helselovgivningen for å avhjelpe konsekvenser under utbrudd av Covid-19 innførte begrensninger i pasientrettighetene. Formålet var å bidra til en likeverdig tilgang til helse- og omsorgstjenester og en effektiv utnyttelse av tilgjengelige ressurser under utbruddet av Covid-19. Dette gjaldt følgende:

- Bestemmelsene om frist og fristbrudd
- Vurderingstiden for henvisninger ble utvidet til 30 virkedager.
- Retten til fritt behandlingsvalg for pasienter innen somatikken.
- Retten til fornyet vurdering
- Rett til individuell plan
- Rett til kontaktlege

Pasientrettighetene ble gjeninnført etter 2 måneder bortsett fra rettighetene når det gjelder fristbrudd. Disse ble gjeninnført 01.10.20. Vi fikk få klager på innskrenkninger i pasientrettighetene. Her oppfatter vi at befolkningen var svært lojal overfor retningslinjene, kanskje på bekostning av egen helsesituasjon. Endringene har vært vanskelig å følge for både pasienter og helsepersonell.

## Henvendelser som omhandlet Covid-19

Tidlig på året var det bekymringer i forhold til smittevern, befolkningen var usikre på hvordan de skulle forholde seg. Mange fryktet at kontakt med helsetjenestene kunne utsette dem for en risiko de ikke visste om det var verdt å utsette seg for. I slike tilfeller ble de rådet til å forholde seg til de innkallingene de hadde mottatt og dialogen tjenesteyteren opprettet med dem. Det ble iverksatt rutiner ved sykehusene med både oppringninger og SMS i forkant av oppmøter. Adgangskontroll var i fokus slik at det skulle være trygt for alle å motta nødvendig helsehjelp.

## Mangel på smittevernustyr

Tidlig i perioden da mangel på smittevernustyr var hyppig omtalt i media var brukere av hjemmetjenestene kritiske til manglende smittevernustyr. De forventet bruk av munnbind, hansker og frakk og opplevde at det eneste utstyret som ble brukt var plastsokker til sko.

## Konsekvenser for pasienter innlagt i institusjon

Pårørende kontaktet ombudskontorene med bekymring for pasienter som fikk behandling i psykiatriske institusjoner og rusinstitusjoner og som nå fikk avsluttet behandlingen tidligere enn det som var planlagt. Begrunnelsen for avslutning var ikke at pasienten ikke lenger hadde behov for behandling, men at tjenestene mente andre pasienter trenger behandlingen mer eller at man av smittevernhensyn ikke kunne fortsette behandlingen. Det kunne også være at pasienten ble utskrevet til hjemmet med videre oppfølging i kommunen samtidig som mange kommunale tilbud var nedstengt. De pårørende opplevde at de ble sittende igjen med ansvaret for alvorlig syke pasienter som ikke alltid var i stand til å tenke på smittevern i tillegg til egen sykdom. Lignende henvendelser var det innen rusbehandling hvor pasienter ble skrevet ut og tilbud stengt på grunn av Covid-19, ikke fordi pasientene var ferdigbehandlet. Fra media er det kjent at dette har fått tragiske følger.

Flere rehabiliteringsinstitusjoner sendte hjem pasientene og stengte sine tilbud da Norge stengte ned grunnet Covid-19. Tilbud hos private og kommunale fysioterapeuter ble avsluttet og stengt. I etterkant har de aller fleste rehabiliteringsinstitusjoner og rehabiliteringstilbud gjenåpnet, men kravene om avstand og annet smittevern har gjort at de fleste institusjonene kan gi tilbud til langt

færre pasienter om gangen enn før pandemien. Rehabiliteringstilbudet ved utgangen av 2020 var fortsatt på et lavere nivå enn før Covid-19, og drar med seg et stort etterslep.

### Besøksrestriksjoner

Pasienter i helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten og beboere i sykehjem har rett til å motta besøk. I forbindelse med Covid-19 ble det innført strenge restriksjoner på dette. Det har vært stor variasjon i hvordan de ulike institusjoner og kommuner har håndtert smitteverntreglene. I de områdene smitteverntreglene ble tolket mest strengt, så vi følger: Beboere på sykehjem fikk ikke lenger motta besøk, noe ombudskontorene har fått mange henvendelser om. Dette var selvsagt et stort tap for pasientene, men også en stor belastning for de pårørende. De pårørende var bekymret for om deres gamle fikk tilstrekkelig oppfølging når pårørende selv ikke kunne være til stede og følge dette opp. Aktiviteter for de gamle falt bort. De ansatte hadde for eksempel ikke tid til å gå på tur med beboerne, og de pårørende fikk ikke lov. Ved mange sykehjem var man kreative og sørget for digitale møter, vinking fra altaner og vinduer og møter utendørs, likevel var det mange som kjente på stor ensomhet i denne perioden. Særlig krevende var det for de med kognitiv svikt som vanskelig kunne forstå hvorfor de ikke lenger fikk besøk.

Enkelte opplevde samme type restriksjoner i omsorgsboliger. Omsorgsbolig regnes som privat bolig, og besøk kan ikke lovlig begrenses av andre enn beboer.

De nasjonale anbefalingene avviste at ledelsen ved institusjonen skal sørge for at informasjon om gjeldende smitteverntiltak og at besøk avtales i forkant, blir formidlet til alle ansatte og potensielle besøkende ved oppslag ved inngangsdører, via nettsider og gjennom andre aktuelle kanaler. Det var ulike lokale tiltak alt etter hvordan smittesituasjonen var, og ombudene fikk tilbakemeldinger på at det i noen tilfeller synes som om de lokale tiltakene var mer omfattende enn de kanskje burde være. Dette skyldes gjerne at ikke alle ansatte var informert om lettelsener i besøksrestriksjonene, noe som førte til det som opplevdes som forskjellsbehandling og unødig frustrasjon. Noen stiller spørsmål ved om man glemte beboernes behov for kontakt og omsorg ved den omfattende besøksnekten, og om den skyldes hensynet til de ansatte. Dette har særlig vært nevnt i perioder og områder med lite smittetrykk.

Noen har klaget på for strengt tolket smittevern, andre har reagert på for lite smittevern. Ombudene har også mottatt henvendelser fra de som har mistet sine på sykehjem på grunn av Covid-19 til tross for besøksforbud og strengt smitteregime.

### Pårørendes mulighet for deltakelse

I spesialisthelsetjenesten var det også restriksjoner i forhold til besøkende. Vi fant det bekymringsfullt at pasienter ble fratatt muligheten til å ha følge til konsultasjonene. Særlig gravide og fødende fikk merke dette. De nasjonale anbefalingene var ikke på plass fra dag en, nå står det bl.a. på Helsedirektoratets hjemmesider:

*I noen tilfeller vil det være særlig viktig å legge til rette for at pårørende får besøke sine nærmeste i helseinstitusjon. Eksempler på slike tilfeller er pårørende til barn, kritisk syke eller døende pasienter, og tilstedeværelse av partner/nærmeste pårørende (definert av den fødende selv) i forbindelse med fødsel og barselstid.*

En kjenner til saker hvor pårørende ikke har vært til stede når pasientene dør, dette er svært beklagelig og skal ikke skje. Vi kjenner også til saker der partner i svært begrenset grad har fått delta i svangerskapsoppfølging, fødsel og/eller barselomsorg. Dette er forhold de ansvarlige i de ulike helse-

og omsorgstjenestene må sørge for å ivareta på en bedre måte, selv om det er smittevernrutiner som må ivaretas.

#### Konklusjon etter 10 måneders erfaring med Covid-19

Ombudenes erfaringer viser at det er viktig med god informasjon og at det opprettes en god dialog mellom helsetjenesten og de pårørende, det er som regel mulig å finne løsninger som ivaretar smittevernhensyn og samtidig gir pasientene forsvarlig om omsorgsfull helsehjelp. Kommunikasjonen med pasienter, brukere og pårørende må være preget av gjensidig respekt for den krevende situasjonen vi alle er i, kjappe avvisende svar fra helsetjenestene uten forståelig begrunnelse er ingen tjent med.

### Endring og etterlevelse

Covid-19 har medført både ukentlige og daglige endringer i råd og pålegg. Endring i lovverk og veiledere som ikke omhandler Covid-19 er også i stadig endring. Vi ser en helsetjeneste med stadig sterkere lovreguleringer der det ikke i tilstrekkelig grad er sikret at den enkelte aktør kjenner endringene. Læringen må være at når nye regelverk etableres, må en forsikre seg om at tjenestene kan gjennomføre dem i tråd med formålet.

På vegne av landets pasient- og brukerombud:

**Jannicke Bruvik**, Pasient- og brukerombud i Hordaland. Nasjonalt koordinerende ombud.

**Runar Finvåg**, Pasient- og brukerombud i Nordland

**Torunn Grinvoll**, Pasient- og brukerombud i Vestfold

**Anne-Lise Kristensen**, Pasient- og brukerombud i Oslo og Akershus

**Gro Snortheimsmoen Bergfjord**, Pasient- og brukerombud i Rogaland

**Ingrid Aanderud Sælen**, Pasient- og brukerombud i Sogn & Fjordane