



# Årsmelding 2019

## FORORD

Pasienter, brukere og pårørendes tilbakemeldinger om hvordan de opplever helse- og omsorgstjenestene, er en viktig kilde til læring og forbedring av tjenestene. En del av disse tilbakemeldingene kommer til pasient- og brukerombudet. Tilbakemeldingene formidles tilbake til helse- og omsorgstjenestene i enkeltsaker, men noen generelle erfaringer beskriver vi i denne årsmeldingen.

Ansatte i helse- og omsorgstjenestene har en veldig viktig men også krevende jobb. Det stilles høye krav til kompetanse, kvalitet, pasientsikkerhet, ivaretagelse av pasienter og pårørende – ofte innenfor begrensede rammer med hensyn til både tid og økonomi. De fleste pasienter og brukere får den behandling og tjenester de har behov for, og er fornøyd.

Noen av de som ikke har hatt en positiv opplevelse tar kontakt med pasient- og brukerombudet. Årsak til kontakt kan skyldes ulike forhold eks. at forventninger ikke er imøtekommet, dårlig oppførsel hos personell, rot og sommel, avvisning eller avslag på behandling, lang ventetid, feil behandling og i verste fall at pasienter har blitt påført alvorlig skade eller død under behandlingen. Det er viktig at disse opplevelsene både blir bearbeidet av pasient og pårørende, i tillegg til at helse- og omsorgstjenestene får tilbakemelding om disse hendelsene for bruk i sitt arbeid med utvikling av kvaliteten i tjenestene.

Vi ser ofte at direkte kontakt mellom partene etter slike hendelser er den beste måten å løse saken på. Direkte dialog og samtaler mellom partene kan bidra til å klargjøre hendelsene, oppklare eventuelle misforståelser og bidra til læring. Hvis det er gjort feil kan en beklagelse bidra til å gjenopprette tillit til tjenesten.

Bodø 03.03.2020



Runar Finvåg  
pasient- og brukerombud

## INNHold

<b>1. Innledning</b> .....	<b>3</b>
<b>2. Arbeidsområde og virksomhetsbeskrivelse</b> .....	<b>3</b>
<b>2.1 Om Nordland</b> .....	<b>3</b>
<b>2.2 Arbeidsområde</b> .....	<b>3</b>
<b>2.3 Arbeid med enkeltsaker og å bidra til økt kvalitet i tjenestene</b> .....	<b>3</b>
<b>3. Økonomi og drift</b> .....	<b>3</b>
<b>3.1 Resultat regnskap i forhold til budsjett</b> .....	<b>4</b>
<b>3.2 Utadrettet informasjonsvirksomhet</b> .....	<b>4</b>
<b>4. Statistikk - nye henvendelser og problemstillinger 2019</b> .....	<b>4</b>
<b>4.1 Hvilke tjenester gjelder problemstillingene</b> .....	<b>4</b>
<b>4.2 Problemstillinger angående spesialisthelsetjenesten</b> .....	<b>5</b>
<b>4.3 Problemstillinger fordelt på tjenester i kommunene</b> .....	<b>6</b>
<b>5. Utvalgte tema</b> .....	<b>8</b>
<b>5.1 Prosjekt - Hvordan komme i kontakt med ungdom – samarbeid med ungdomsrådet Nordlandssykehuset HF, Bodø</b> .....	<b>8</b>
<b>5.2 Psykisk helsehjelp og ungdom</b> .....	<b>9</b>
<b>5.3 Informasjon og medvirkning</b> .....	<b>9</b>
<b>5.4 Trippeldiagnostikk brystkreft Nordlandssykehuset HF</b> .....	<b>10</b>
<b>5.5 Pårørende – en uvurderlig ressurs, men med manglende klagerettigheter</b> .....	<b>11</b>
<b>5.6 Brukerstyrt personlig assistanse - BPA</b> .....	<b>12</b>

## **1. Innledning**

Pasient- og brukerombudet skal arbeide for å ivareta pasientenes og brukernes behov, interesser og rettssikkerhet overfor den statlige spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og for å bedre kvaliteten i disse tjenestene. Helsedirektoratet administrerer ombudsordningen, men ombudene er faglig uavhengig og selvstendig. Det er i utgangspunktet et pasient- og brukerombud i hvert fylke.

## **2. Arbeidsområde og virksomhetsbeskrivelse**

### **2.1 Om Nordland**

Nordland fylke er et langstrakt fylke med 44 kommuner (41 fra 2020), 2 helseforetak med 6 sykehus, ca. 243 000 innbyggere og et areal på 38 456 km<sup>2</sup>. Dette medfører ofte lange reiseavstander til og fra behandling for pasienter, brukere og pårørende.

### **2.2 Arbeidsområde**

Pasient- og brukerombudets arbeidsområde omfatter statlige spesialisthelsetjenester og kommunale helse- og omsorgstjenester. Selv om arbeidsområdet gjennom pasient- og brukerrettighetsloven er avgrenset til offentlige helse- og omsorgstjenester, så mottar ombudet også henvendelser på andre områder som for eksempel privat helsetjeneste, tannbehandling, NAV og vergemål. Fra 2020 ble også offentlig tannhelsetjenesten en del av ombudets arbeidsområde.

### **2.3 Arbeid med enkeltsaker og å bidra til økt kvalitet i tjenestene**

Ombudet er en viktig mottaker og formidler av pasient- og brukeropplevelser. Alle kan henvende seg til ombudet. De som tar kontakt er pasienter, brukere, pårørende eller ansatte i helse- og omsorgstjenesten. Det er mulig å ta kontakt anonymt, og tjenesten er gratis.

Ombudet skal være et tilgjengelig lavterskeltilbud for de som har spørsmål, tilbakemeldinger eller klager til helse- og omsorgstjenestetilbudene. Hjelpen går ofte ut på å lytte, stille spørsmål, gi informasjon om muligheter, hjelpe til å sortere og gi råd. Dersom det er grunnlag for å gå videre med en sak, skjer det i samarbeid med pasienten. Alternativene vil ofte være ett eller flere av disse:

- ta opp saken direkte med tjenestestedet, gi tilbakemelding eller be om et dialogmøte
- klage til fylkesmannen
- søke erstatning fra Norsk pasientskadeerstatning

Ombudets videreformidling av erfaringer og opplevelser fra pasienter, brukere og pårørende, kan bidra til økt kvalitet i helse- og omsorgstjenestene. Dette skjer i enkeltsaker, i dialog med helsepersonell, tjenestene og tilsynsmyndighetene, og ikke minst i gjennom årlig melding til Stortinget om kvalitet og pasientsikkerhet.

## **3. Økonomi og drift**

Pasient- og brukerombudskontoret i Nordland ligger i Bodø og har 5 ansatte (4,5 årsverk): pasient- og brukerombud Runar Finvåg, seniorrådgiver Kjersti Syversen (nestleder), seniorrådgiver Børge Wågø Albertsen, seniorrådgiver Nina Adelsten Iversen og sekretær Monica Amundsen.

### 3.1 Resultat regnskap i forhold til budsjett

Budsjett og regnskap for de tre siste årene (tall i hele tusen):

	2017	2018	2019
<b>Budsjett</b>	3 654	3 606	3 786
<b>Regnskap</b>	3 815	3 612	3 953

Regnskapet viser et merforbruk i forhold til budsjett og skyldes økte lønnsutgifter i løpet av året.

### 3.2 Utadrettet informasjonsvirksomhet

At pasient- og brukerombudsordningen er kjent i befolkningen er en viktig forutsetning for at ombudsordningen skal bli benyttet av de som trenger den. Arbeidet med å gjøre ordningen kjent skjer i hovedsak gjennom kontakt med den enkelte pasient, bruker og pårørende, helsetjenestene og foredragsvirksomhet.

Sosiale medier er en viktig informasjonskanal til befolkningen. Pasient- og brukerombudet i Nordland har egen profil på Facebook der vi formidler lokale og nasjonale nyheter innen helse- og omsorgstjenesten. I tillegg har Pasient- og brukerombudet nasjonalt egen Facebook profil i tillegg til nettside på <https://helsenorge.no/pasient-og-brukerombudet>.

## 4. Statistikk - nye henvendelser og problemstillinger 2019

Alle henvendelser til pasient- og brukerombudene registreres og kodes for å analysere hvilke problemstillinger pasienter, brukere og pårørende opplever i ulike deler av tjenestene. Det er viktig å presisere at denne statistikken er av svært lite omfang både i forhold til antall pasienter, brukere og pårørende i fylket, og i forhold til totalt antall kontakter og behandlinger som finner sted i helse- og omsorgstjenestene i fylket i løpet av et år. Tallene er derfor ikke egnet til å si noe om bl.a. kvaliteten på helse- og omsorgstjenestene generelt. Hensikten med statistikken er å belyse hva pasienter, bruker og pårørende tar opp av problemstillinger med pasient- og brukerombudet og i hvilke tjenester disse gjelder.

Nye henvendelser og problemstillinger for 2017, 2018 og 2019:

	2017	2018	2019
<b>Nye henvendelser*</b>	647	631	641
<b>Problemstillinger**</b>	562	542	616

\* Nye henvendelser består av nye saker, enkle forespørsler og henvendelser med spørsmål utenfor ombudets mandat.

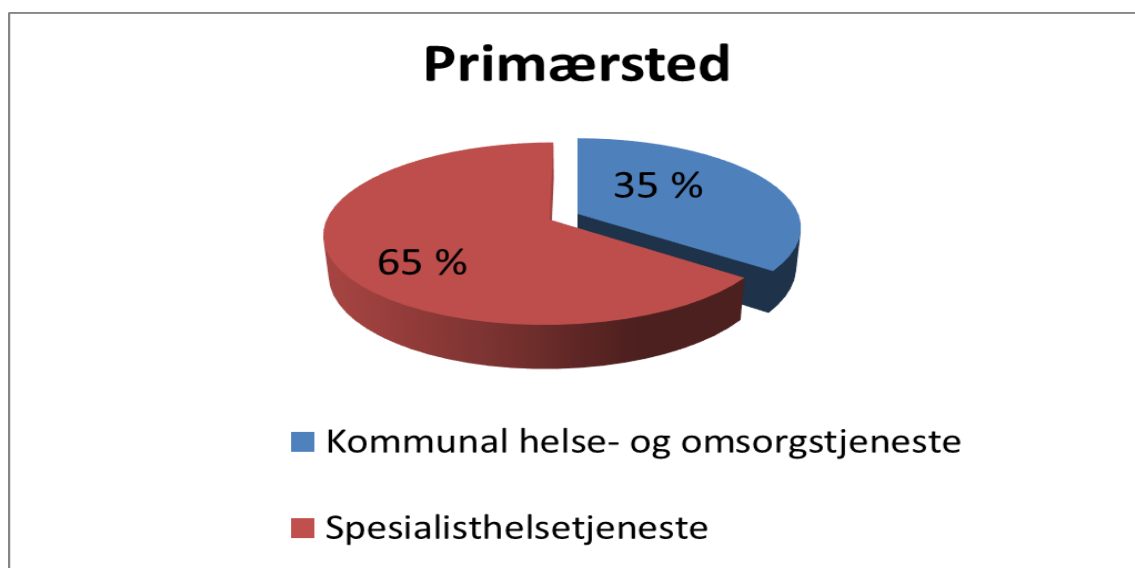
\*\* I nye saker registreres problemstillinger som pasienter, bruker og pårørende tar opp med ombudet. Tallet er lavere enn antall nye henvendelser og skyldes at det ikke registreres problemstillinger i henvendelser som gjelder forespørsler og utenfor ombudets mandat.

Tabellen viser et stabilt tilfang av nye henvendelser til Pasient- og brukerombudet i Nordland de tre siste årene. På landsbasis mottok pasient- og brukerombudene over 15 000 nye henvendelser i 2019.

### 4.1 Hvilke tjenester gjelder problemstillingene.

De fleste henvendelser til pasient- og brukerombudet omhandler at pasienter, brukere og pårørende ikke er fornøyd med opplevelser de har hatt i helse- og omsorgstjenestene. Som figuren under viser det fortsatt flest henvendelser angående spesialisthelsetjenesten.

Figuren under viser fordeling av henvendelser på hvilke tjenester i 2019 (i prosent).

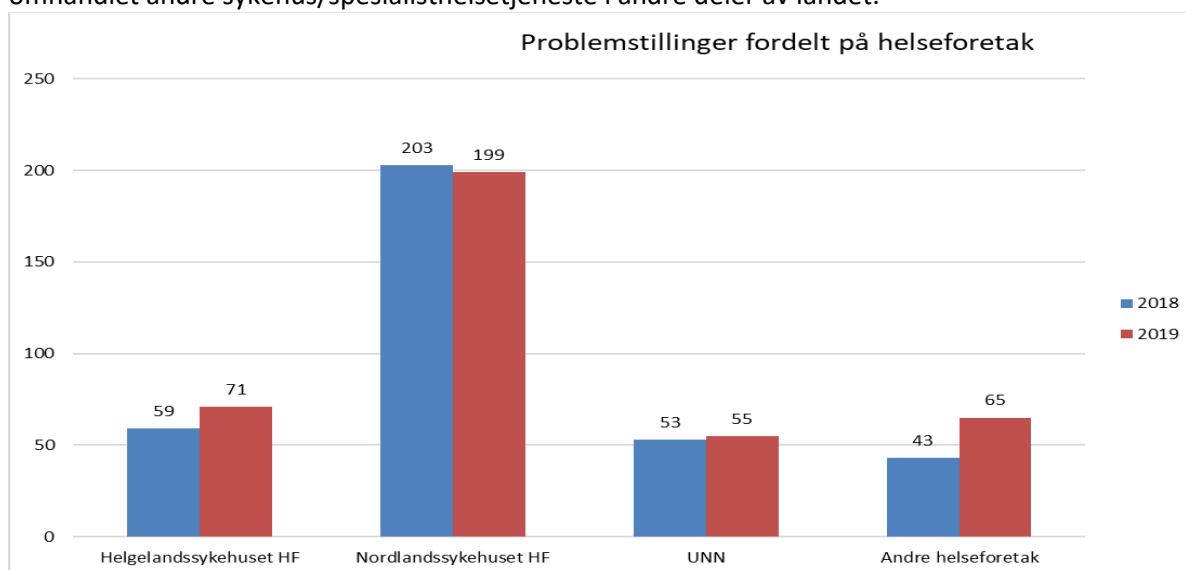


Oversikten viser at 65% av problemstillingene gjaldt spesialisthelsetjenesten og 35 % omhandlet kommunale helse- og omsorgstjenester. Sakene som omhandler kommunale helse- og omsorgstjenester er ofte tid- og ressurskrevende der saksbehandler har mer omfattende kontakt og oppfølging med klager og tjenestested, enn saker som gjelder spesialisthelsetjenesten.

I tillegg mottar pasient- og brukerombudet også henvendelser som ikke er klage på behandling/tjenester, men er generelle forespørsler med bl.a. spørsmål om rettigheter og spørsmål som er utenfor ombudets arbeidsområde.

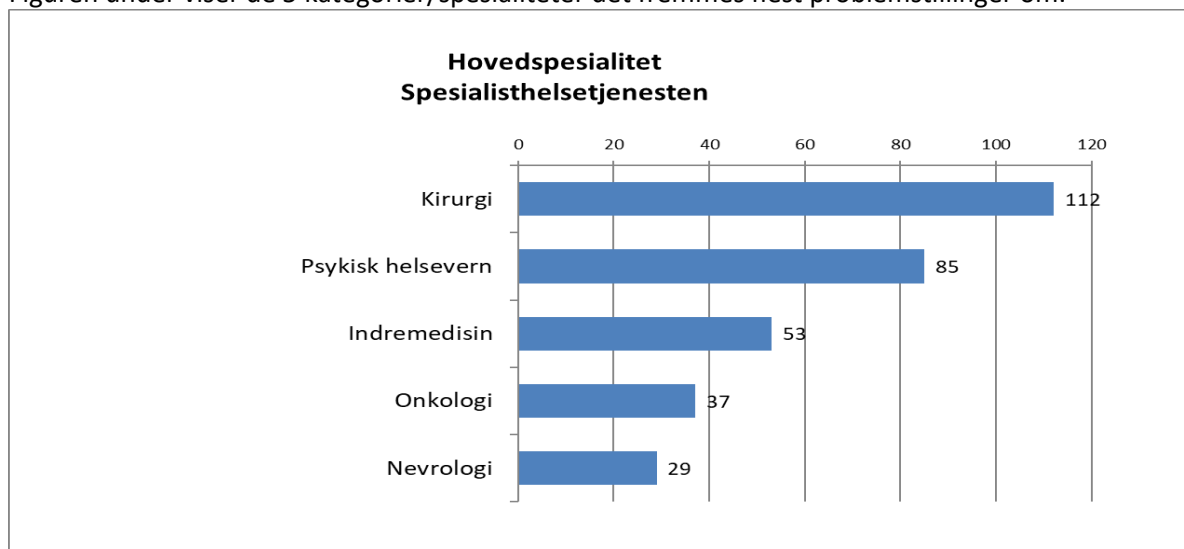
#### 4.2 *Problemstillinger angående spesialisthelsetjenesten*

I 2019 ble det hos Pasient- og brukerombudet i Nordland registrert 390 nye problemstillinger angående spesialisthelsetjenesten\*. Diagrammet under viser fordeling av antall problemstillinger fordelt på helseforetakene i fylket i tillegg til UNN. I tillegg var det 65 problemstillinger som omhandlet andre sykehus/spesialisthelsetjeneste i andre deler av landet.



\*Det registreres også nye problemstillinger hos andre pasient- og brukerombud på disse helseforetakene, men disse tallene er ikke tatt med her.

Figuren under viser de 5 kategorier/spesialiteter det fremmes flest problemstillinger om.

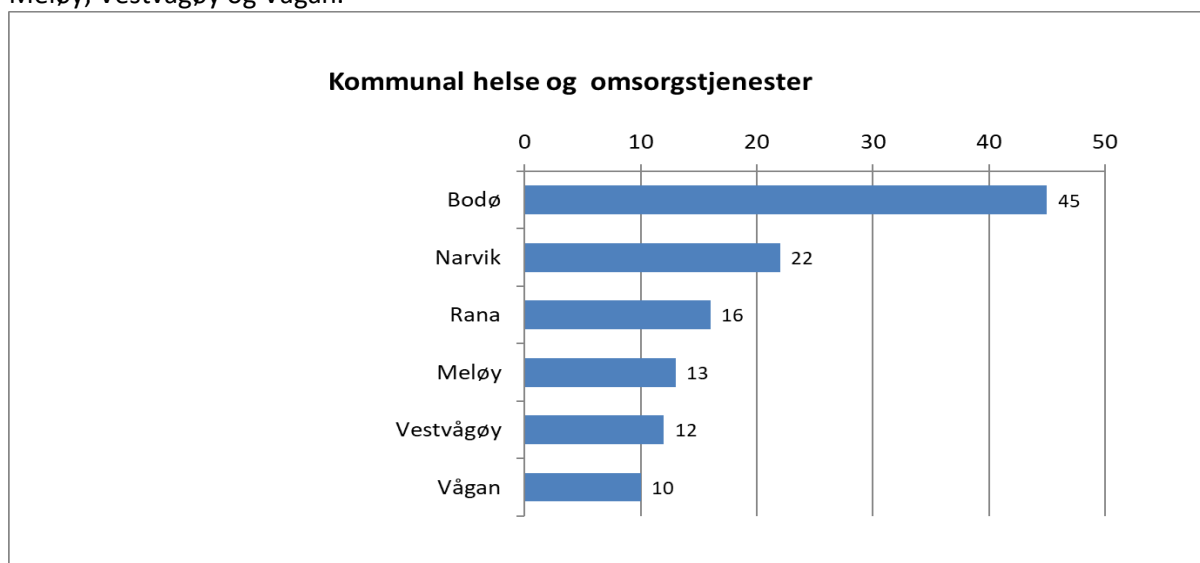


Det er flest problemstillinger om kirurgiske inngrep der det ofte stilles spørsmål om mulig svikt og eventuell feilbehandling. I disse sakene er det ikke uvanlig at pasienten ikke har fått forventet positiv effekt av operasjon eller at operasjonen har medført en opplevd forverring eller skade. Den nest største kategoriene omhandler pasienter som opplever problemer i behandling av psykiske lidelser. 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.

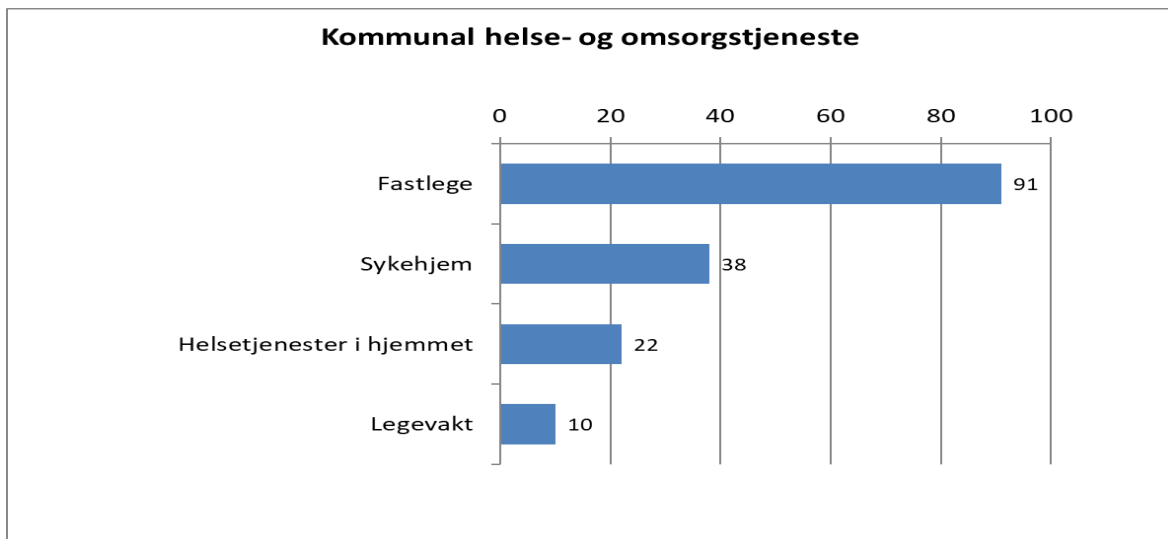
Deretter følger kategoriene indremedisin, onkologi og nevrologi. Ofte er det spørsmål om pasienten har fått forsinket eller feil diagnose, og problemstillinger angående venting på å få behandling. Spesielt innen kreftbehandling blir vi kontaktet av pasienter som opplever at de må vente lenge mellom utredning, diagnostisering og gjennomføring av ulike behandlingstiltak. En del av disse pasientene opplyser at de ikke har fått oppnevnt koordinator eller kontaktlege.

#### 4.3 Problemstillinger fordelt på tjenester i kommunene

I 2019 var ble det registrert 217 nye problemstillinger fordelt på alle kommunene. Diagrammet under viser antall problemstillinger fordelt på kommuner med lik eller mer enn 10 problemstillinger. Fordelingen viser at det var flest henvendelser angående Bodø kommune, deretter Narvik, Rana, Meløy, Vestvågøy og Vågan.



Figuren under viser de kommunale tjenester det var flest registreringer på – fastlege, sykehjem, helsetjenester i hjemmet og legevakt.



### Fastlege

Det er flest henvendelser angående fastlege og dette bør sees i sammenheng med at det er stor aktivitet i fastlegeordningen med mange pasienter og mange konsultasjoner. Pasienter tar opp problemer med manglende og forsinkede henvisninger, diagnostisering, medisinering, og uenighet om behandlingstiltak. Fastlegen er et viktig kontakt- og knutepunkt for pasienten i helsevesenet og dermed en viktig samarbeidsaktør for pasienten til å komme videre til andre behandlingstilbud ved behov.

### Sykehjem og helsetjenester i hjemmet

Det var totalt 60 problemstillinger knyttet til korttids- og langtidsopphold i sykehjem og helsetjenester i hjemmet i henvendelsene til ombudet i 2019. Det er i hovedsak pårørende som tar kontakt i disse sakene. 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

Det var 10 problemstillinger knyttet til legevaktstjenesten i 2019. Dette omhandler i hovedsak at pasientene har opplevd å ikke blitt "tatt på alvor" og tatt inn til tilstrekkelig behandling. Ikke uvanlig omhandler problemstillingene her at pasienter opplever at legen har for liten tid og at pasienten er misfornøyd med å bli sendt hjem med informasjon om å ta kontakt med fastlege neste dag eller over helgen. For liten tid til pasienten kan innebære en risiko for at riktig diagnose og behandling ikke blir gitt til riktig tid.

### Andre kommunale helse- og omsorgstjenester

Pasient- og brukerombudet får også noen henvendelser angående andre kommunale helse- og omsorgstjenester. Dette gjelder blant annet fysioterapi, støttekontakt, brukerstyrt personlig assistanse og avlastning. Problemstillinger knyttet til disse tjenestene omhandler ofte at pasient/bruker ikke får tilstrekkelige tjenester eller at kvaliteten i tjenesten ikke er god nok.



## 5. Utvalgte tema

Vi har valgt noen tema som vi spesielt ønsker å belyse i denne årsmeldingen. Temaene som omhandler informasjon og medvirkning, pårørende som ressurs og Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er hentet fra pasient- og brukerombudenes felles årsmelding. De er like aktuelle for våre erfaringer i Nordland som det er for resten av landet. I tillegg har vi skrevet om et spennende prosjekt vi har i samarbeid med ungdomsrådet på Nordlandssykehuset HF, Bodø og om temaet psykisk helsehjelp og ungdom. Under pkt 5.4 omtaler vi en sak vi har bistått pasient og pårørende i en klage angående manglende trippeldiagnostikk med mistanke om brystkreft. Klagesaken har bidratt til endret behandlingspraksis.

### 5.1 *Prosjekt - Hvordan komme i kontakt med ungdom – samarbeid med ungdomsrådet Nordlandssykehuset HF, Bodø*

Pasient- og brukerombudet i Nordland innledet høsten 2019 et samarbeid med ungdomsrådet ved Nordlandssykehuset som førte til oppstarten av et prosjekt med økonomisk støtte fra helsedirektoratet.

Bakgrunn for prosjektet var følgende:

1. Pasient- og brukerombudet i Nordland trenger bedre kompetanse om ungdoms kommunikasjons- og informasjonskilder for å finne ut hvilke arenaer vi kan nå dem med våre tjenester.
2. Vi vet for lite om hvor ungdommenes utfordringer ligger i møte med helse- og omsorgstjenesten, og hvordan pasient- og brukerombudet kan bistå dem.
3. Vi ønsker å utvikle gode arbeidsmodeller sammen med brukerne av helse- og omsorgstjenestene. Brukerne er her ungdom i alderen 16-24 år.
4. Vi ønsker i større grad å jobbe systemisk for denne gruppen.

Målsettingen i prosjektet:

Pasient- og brukerombudet i Nordland ønsker å gjøre ombudsordningen bedre kjent for ungdom i alderen 16-24 år og legge til rette for at de på en bedre måte enn i dag kan ivareta pasient- og brukerrollen og få informasjon om sine rettigheter.

Funn så langt:

Samarbeidet med deltakerne fra ungdomsrådet har vært inspirerende og lærerikt. Vi skjønnte tidlig at vår bruk av informasjon og kommunikasjonsløsninger ut til befolkningen i liten grad treffer ungdom.

Dette har flere årsaker:

- Ungdom bruker i stor grad sosiale medier for å innhente kunnskap. Vi er ikke på de arenaene som ungdom bruker.
- Vår kommunikasjon med pasienter og brukere foregår i hovedsak pr. telefon. E-post, brev, oppmøte. Dette er kommunikasjonskanaler som mange ungdommer ikke benytter.
- Ungdom ønsker ofte å være anonyme når de første gang tar kontakt. De kanaler vi kommuniserer på, ivaretar dette ønsket i for liten grad.
- Ungdom ønsker raskt svar, dvs. i løpet av noen timer. Dette kan vi ikke imøtekomme i dag.
- Ungdom leser sjelden brosjyrer. Språket i våre brosjyrer er vanskelig å forstå og lite gjenkjennbart for ungdom. Bildene på brosjyrene er med middelaldrende og eldre mennesker.

Resultatene så langt i prosjektet har medført at vi er nå i gang med å utarbeide informasjonsmateriell som er mer tilpasset ungdom. Vi har også fått mer kunnskap om hvordan og hvilke arenaer ungdom søker etter informasjon om sykdom, helsetjenester m.m. En av arenaene er ung.no der vi vil få lagt ut

mer tilpasset informasjon om pasient- og brukerombudet rettet mot ungdom. I 2020 vil vi utvide prosjektet til et samarbeid med Pasient- og brukerombudene i Troms og Finnmark.

## 5.2 Psykisk helsehjelp og ungdom

Under punkt 5.1 i årsmeldingen beskriver vi vårt "ungdomsprosjekt" der vi har fokus på å få mer informasjon om hvor ungdom henter informasjon om bl.a. helse og behandling, og hvordan vi som ombudsordning kan bli bedre kjent blant ungdom. Dette er basert på at vi registrerer få henvendelser i aldersgruppen 18 – 25 år. De henvendelser vi får angående ungdom med helseutfordringer kommer som regel fra foreldre, og ikke ungdommene selv. Vi har av de henvendelser vi får sett noen felles trekk. Dette er i forhold til området psykisk helsevern. De ønsker først og fremst å formidle sine erfaringer. Ikke alle ønsker å få hjelp til å klage. De formidler mangel på medvirkning og informasjon. De stiller spørsmål knyttet til medisiner, behandling og diagnoser. Der hvor de forsøker å ta dette opp erfarer de mer et forsvar av systemer og behandling, - mer enn en dialog. De formidler at det er vanskelig når ikke det er god kjemi med behandler.

Dette er for så vidt ikke utfordringer knyttet til bare ungdom. Det er spørsmål som går igjen i mange henvendelser til oss. Dette begrunner at vi må se på hvilken informasjon vi gir ungdom, om våre arbeidsformer gjennom mail, telefon og oppmøte begrenser dem i å ta kontakt. Henvendelser vi har, viser at de inntar en aktiv rolle i samarbeidet med oss. Dette er i tråd med den mer aktive pasient/brukerrollen og utfordrer tradisjonell forståelse om hvem som er eksperten. Helse- og omsorgstjenester blir oppfordret til et samarbeid. Det samme gjelder for ombudsordningen. For noen er det snakk om hjelp i et langt livsløp, og kontroll over egne livsbetingelser er viktig.

## 5.3 Informasjon og medvirkning

Mangelfull eller dårlig informasjon og kommunikasjon er et element i svært mange av henvendelsene til pasient- og brukerombudet. Det gjelder både i møte med spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Pasienter og brukere har lovfestet rett til medvirkning både ved planlegging og gjennomføring av helse- og omsorgstjenestene. Dette forutsetter at pasienten/brukeren får tilstrekkelig og tilrettelagt informasjon.

Informasjon er også nødvendig før du faktisk er blitt pasient. Mange kommuner sender ut brosjyrer i posten til sine innbyggere med oversikt over hva de kan kreve av standard fra kommunen når det gjelder tekniske tjenester som brøyting, vann og avløp. Kommunene bør på samme måte informere sine innbyggere om helse- og omsorgstjenestene.

Språk og språkforståelse er avgjørende for forsvarlig behandling. Pasient- og brukerombudet er kjent med at anstrengt økonomi kan brukes som argument for ikke å bruke tolk. Likevel skal tolk brukes der det er behov, og det er viktig at helse- og omsorgstjenestene bruker "profesjonell" tolketjeneste og ikke eksempelvis bruker familiemedlemmer som tolk.

Tilstrekkelig informasjon til pasient og pårørende når noe går galt, er fortsatt en mangelvare mange steder. Vi møter pasienter og pårørende som står tilbake i uvisshet og med ubesvarte spørsmål. Dette skaper unødvendige belastninger. En god samtale mellom behandler og pasient/pårørende kan gi nødvendige forklaringer og vise at tjenesten tar det som har skjedd på alvor og arbeider for å

hindre at det skjer igjen. I samtalen kan tjenestene også gi lovpålagt informasjon om rett til å varsle til Helsetilsynet, klage til fylkesmannen, kontakte pasient- og brukerombudet og til å søke erstatning. Vår erfaring er at slike samtaler også er viktig for helsepersonellet, da ingen går upåvirket fra uønskede alvorlige hendelser.

#### **5.4 Trippeldiagnostikk brystkreft Nordlandssykehuset HF.**

Pasient- og brukerombudet i Nordland bistod klient i klagesak angående diagnostisering og behandling av brystkreft.

Pasient ble i 2013 henvist til Nordlandssykehuset etter at hun hadde kjent en øm «motstand» i venstre bryst. Hun ble først undersøkt med mammografi og deretter fysisk undersøkt (palpasjon) av lege som i likhet med pasienten fant et fastere parti i venstre bryst. Pasienten ble så undersøkt med ultralyd som viste normalt kjertelvev uten tegn til mistanke om kreft eller annen patologi. Det ble ikke tatt vevsprøve. Begrunnelsen fra røntgenavdelingen var at de ikke tok vevsprøve når det ikke ble sett noe unormalt verken ved mammografi eller ultralyd, og henviste derfor ikke pasienten videre til kirurg for vurdering.

I 2016 fikk pasienten smerter i rygg og hofter, og ved undersøkelse i MR røntgen fant man tegn til kreft med spredning. Etter nærmere utredning viste det seg at pasienten hadde fått brystkreft i samme område som ble undersøkt i 2013, og kreftsykdommen hadde spredd seg. Pasienten døde som følge av kreftsykdommen i januar 2019.

Saken ble sendt til Fylkesmannen i Nordland for vurdering av mulig pliktbrudd. Fylkesmannen fant at Nordlandssykehuset ikke hadde gitt pasienten forsvarlig behandling. Fylkesmannen viser i sin avgjørelse til at den helsefaglige normen er at kvinner over 35 år som oppdager kul i brystet, skal utredes inntil kreft er bekreftet eller avkreftet. Trippeldiagnostikk er standard utredning og består av klinisk undersøkelse, bildeundersøkelser (mammografi og eventuelt ultralyd) og biopsi/histologi (vevsprøve). Det burde derfor vært tatt vevsprøve av kulen i brystet.

Nordlandssykehuset var ikke enig i fylkesmannens vurdering og fylkesmannen innhentet flere sakkyndige vurderinger i saken. Disse støttet Fylkesmannens avgjørelse. Nordlandssykehuset har nå endret sine rutiner med bakgrunn i saken.

Etter avgjørelsen fra Fylkesmannen stilte vi spørsmål til Nordlandssykehuset: "Hva med de kvinnene som "bare" hadde fått bildeundersøkelse og klinisk undersøkelse – og som eventuelt burde hatt trippeldiagnostikk med uttak av vevsprøve?", slik som kvinnen vi hadde hjulpet med klage til Fylkesmannen. Vi sendte brev til Nordlandssykehuset i august 2018 og spurte om hvilken oppfølging de ville gi til tidligere pasienter som ble vurdert etter den "gamle" praksisen som Fylkesmannen hadde vurdert som uforsvarlig. Følgende spørsmål ble stilt:

1. Vil Nordlandssykehuset gjøre undersøkelser for å kartlegge om det er andre pasienter som har gått glipp av standard primærbehandling for brystkreft ved Nordlandssykehuset?
2. Hvis svaret er ja, hva gjør dere i forhold til disse pasientene?

Nordlandssykehuset ønsket ikke å svare før saken var ferdigbehandlet hos Fylkesmannen og svarte derfor i brev datert 16.10.2019 at de jobber systematisk for å forbedre sine tjenester for pasientene. De har endret sine prosedyrer etter ovennevnte klagesak og innført en lavere terskel for biopsi samt forbedret informasjonen til pasientene om å ta ny kontakt med fastlege ved fortsatte plager.

Som svar på våre spørsmål har de vurdert om de skal eller kan vurdere mulige oversette maligne funn bakover i tid. De kunne gjøre dette ved å gå gjennom alle kliniske henvisninger og reinnkalt alle

henvist for kul i brystet uten funn ved mammografi/ultralyd og som ikke har gått videre til screening. De har også vurdert å systematisk gå gjennom alle bildene som har blitt vurdert som benigne. Ut fra at dette vil ta store ressurser bort fra behandlingen av dagens pasienter, og at dette vil ha liten nytteverdi, har de bestemt å ikke sette i gang ytterligere tiltak overfor denne pasientgruppen. Nordlandssykehuset antar at kvinner med forverrede plager har tatt ny kontakt og derfor allerede blir fulgt opp med behandling.

Pasient- og brukerombudet har forståelse for at en nærmere granskning vil være så ressurskrevende at det kan gå ut over dagens kapasitet for behandling av denne pasientgruppen. Saken viser at en klage kan bidra til en grundig gjennomgang av behandlingspraksis – og i dette tilfellet til å endre praksis.

## **5.5 Pårørende – en uvurderlig ressurs, men med manglende klagerettigheter**

Ofte er henvendelsene til pasient- og brukerombudet fra pårørende til pasienter og brukere. Enkelte har kun spørsmål rundt sin egen rolle og sine selvstendige rettigheter som pårørende.

Pårørende er en svært viktig, og helt nødvendig ressurs, både for den enkelte som har behov for hjelp, og for samfunnet som sådan. Pårørende har ofte svært nyttig informasjon som kan være et gode for pasienten og som kan forebygge uønskede hendelser.

Kommunene har ansvar for å tilby opplæring og veiledning, avlastning og omsorgstønad til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid. Ombudet erfarer at både helse- og omsorgstjenestene og pårørende selv har mangelfull kunnskap om dette, og dermed får ikke alle pårørende den informasjon og hjelp de har krav på og trenger.

Pårørende er opptatt av:

- God informasjon og mulighet for medvirkning,
- Avlastningsmuligheter
- Å bli lyttet til.

Helsedirektoratet har utarbeidet en nasjonal faglig veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenestene, <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>  
Denne veilederen bør bli bedre kjent for helsepersonell og følges.

I de senere år har pårørendes rettigheter blitt styrket, og de generelle reglene er inntatt i pasient- og brukerrettighetsloven. Dette gjelder også rettigheter til barn som pårørende. Mange av rettighetene er relativt sammenfallende med pasientens og brukerens rettigheter i helsetjenesten, med mindre pasienten eller brukeren ikke ønsker at pårørende skal involveres. Der pasienten ikke er samtykkekompetent kan det likevel oppstå utfordringer for pårørende å bistå med klage på vegne av pasienten.

Høsten 2019 var det en rettssak i Møre og Romsdal der blant annet pårørendes rett til å klage på vegne av myndig pasient som ikke var samtykkekompetent et tema. Reglene i pasient- og brukerrettighetsloven viser til at pårørende ikke har selvstendig klagerett på vegne av pasient uten samtykkekompetanse med mindre det foreligger fullmakt fra pasient. Dette kan være problematisk der pasienten ikke har vært i stand til å gi fullmakt og der det ikke er oppnevnt verge. Da er det i praksis "ingen" som kan ivareta klageretten for pasienten. Pårørende gikk i denne saken så langt som å ta saken til retten og fikk innvilget partsrettigheter gjennom tvisteloven – og fikk fremmet klage på vegne av pasienten. Etter erfaringene fra denne saken sendte pasient- og brukerombudet et brev til

Helsedirektoratet med forespørsel om ny lovforklaring av pårørendes klagerettigheter etter avgjørelsen i rettssaken. Vi har foreløpig ikke fått svar på denne henvendelsen.

## **5.6 Brukerstyrt personlig assistanse - BPA**

Formålet med BPA-ordningen, er å gi personer med stort hjelpebehov større frihet til å styre tjenestene og hverdagen selv, og å kunne ha et aktivt og mest mulig uavhengig liv. Siden 2015 har BPA-ordningen vært en individuell lovfestet rettighet for personer med langvarig og stort behov for personlig assistanse. Denne ordningen handler om å gi mennesker med funksjonsnedsettelse mulighet til å delta i samfunnet på lik linje med sine medmennesker.

Sakene pasient- og brukerombudet mottar om BPA-ordningen omhandler både avslag på retten til BPA og omfang av antall timer. Det dreier seg om vurdering av behov, spørsmål i tilknytning til det å være arbeidsleder og kontroll med antall timer. I flere saker ser vi at det er store sprik mellom det behov brukeren melder og det tilbudet kommunen vurderer er tilstrekkelig.

Noen vedtak er kompliserte å forstå. Enkelte vedtak er så detaljerte at de teller på minuttet hvor lang tid en aktivitet er beregnet å skulle ta, uten hensyn til brukers varierende dagsform eller uforutsette hendelser. Vår erfaring er at ordningen med BPA har uønskede variasjoner mellom kommuner når det gjelder tildeling av tjeneste, både i omfang og hvordan BPA-ordningen sees i sammenheng med andre tjenester.

BPA omhandler praktisk bistand. En del av brukerne har også fått helsetjenester inn i ordningen. Her har vi sett en del utfordringer i forhold til å sikre forsvarlighet, da vedtakene har vært mangelfulle. Ombudet minner om at det er kommunens ansvar å sikre at ordningen og innholdet i tjenestene er forsvarlig.

Vi er kjent med tilfeller der brukere har valgt å flytte til kommuner som har bedre tilbud. Dette kan ha sammenheng med hvilken tjenesteleverandør som kommunen har inngått avtale med, men også i hvilken grad kommunene ser BPA-ordningen i et likestillingsperspektiv.

BPA-ordningen er av vesentlig betydning for mange personer med stort hjelpebehov. Erfaringene våre er at ordningen ikke i tilstrekkelig grad sikrer formålet om uavhengig liv, likeverd og frihet. Formålet med BPA-ordningen må oppfylles uavhengig av brukers bostedskommune.



## **Pasient- og brukerrettighetsloven kap. 8. Pasient- og brukerombud**

### **§ 8-1. Formål**

Pasient- og brukerombudet skal arbeide for å ivareta pasientens og brukerens behov, interesser og rettssikkerhet overfor den statlige spesialisthelsetjenesten, den fylkeskommunale tannhelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og for å bedre kvaliteten i disse tjenestene.

### **§ 8-2. Arbeidsområde og ansvar for ordningen**

Staten skal sørge for at det er et pasient- og brukerombud i hvert fylke. Pasient- og brukerombudets arbeidsområde omfatter statlige spesialisthelsetjenester, fylkeskommunale tannhelsetjenester og kommunale helse- og omsorgstjenester.

Ett av pasient- og brukerombudene skal ha en koordinerende rolle for alle ombudene. Dette 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 og følge med på hvordan ulike grupper av pasienter og brukere prioriteres ved tildeling av tjenester.

Ombudet skal utføre sin virksomhet selvstendig og uavhengig.

### **§ 8-3. Rett til å henvende seg til pasient- og brukerombudet**

Pasient- og brukerombudet kan ta saker som gjelder forhold i den statlige spesialisthelsetjenesten, den fylkeskommunale tannhelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, opp til behandling enten på grunnlag av en muntlig eller skriftlig henvendelse eller av eget tiltak.

Enhver kan henvende seg til pasient- og brukerombudet og be om at en sak tas opp til behandling. Den som henvender seg til pasient- og brukerombudet, har rett til å være anonym.

### **§ 8-4. Behandling av henvendelser**

Pasient- og brukerombudet avgjør selv om en henvendelse gir tilstrekkelig grunn til å ta en sak opp til behandling. Dersom pasient- og brukerombudet ikke tar saken opp til behandling, skal den som har henvendt seg gis underretning og en kort begrunnelse for dette.

### **§ 8-5. Pasient- og brukerombudets rett til å få opplysninger**

Offentlige myndigheter og andre organer som utfører tjenester for forvaltningen, skal gi ombudet de opplysninger som trengs for å utføre ombudets oppgaver. Reglene i tvisteloven kapittel 22 får tilsvarende anvendelse for ombudets rett til å kreve opplysninger.

### **§ 8-6. Pasient- og brukerombudets adgang til helse- og omsorgstjenestens lokaler**

Pasient- og brukerombudet skal ha fri adgang til alle lokaler hvor det ytes statlige spesialisthelsetjenester, fylkeskommunale tannhelsetjenester og kommunale helse- og omsorgstjenester.

### **§ 8-7. Pasient- og brukerombudets oppgaver**

Pasient- og brukerombudet skal i rimelig utstrekning gi den som ber om det informasjon, råd og veiledning om forhold som hører under ombudets arbeidsområde.

Pasient- og brukerombudet skal gi den som har henvendt seg til ombudet, underretning om resultatet av sin behandling av en sak og en kort begrunnelse for resultatet.

Pasient- og brukerombudet har rett til å uttale sin mening om forhold som hører under ombudets arbeidsområde, og til å foreslå konkrete tiltak til forbedringer. Pasient- og brukerombudet bestemmer selv hvem uttalelsene skal rettes til. Uttalelsene er ikke bindende.

Pasient- og brukerombudet skal underrette tilsynsmyndighetene om tilstander som det er påkrevet at disse følger opp.

Pasient- og brukerombudet skal sørge for å gjøre ordningen kjent.

### **§ 8-8. Forskrifter**

Departementet kan gi forskrifter til gjennomføring og utfylling av bestemmelsene om pasient- og brukerombud.



**Pasient- og  
brukerombudet**  
i Nordland

**Postadresse:** Postboks 212 Skøyen  
0213 Oslo

**Besøksadresse:** Moloveien 12  
8003 Bodø

**Telefon:** 75 56 66 70

**E-post:** [nordland@pobo.no](mailto:nordland@pobo.no)

**Hjemmeside:** [www.pobo.no](http://www.pobo.no)

**Følg Pasient- og brukerombudet i Nordland på Facebook**

