

Viktig informasjon, argument og **hjartesukk**

– stemma til pårørende i tilsynssaker og pasientrettsklager

For heimebuande eldre med samansette helseplager og omfattande hjelpebehov har nære pårørende ei viktig rolle i kommunikasjonen med kommunale helse- og omsorgstenester. Fylkesmennene får årleg eit stort tal uromeldingar og klager frå pårørende som opplever at dei kjem til kort når dei kontaktar den kommunale heimetenesta om utilstrekkelege og mangelfulle tenestetilbod.

Ei oppsummering av erfaringar frå tolv tilsynssaker og 23 pasientrettsklager som fylkesmennene avslutta i 2012, fortel at dei pårørende gjennomgåande er uroa over mangelen på kvalitetar som verdigheit, omsorg, tillit og tryggleik i heimetenesta for skrøpelege heimebuande eldre over 80 år. Tilsynssakene var knytte til kommunale heimetenester. Pasientrettsklagene var klager på avslag om langtidsopphald i sjukeheimar.

Når det blir utrygt å bu heime

Mangel på kontinuitet og stabilitet i tenestetilbodet var eit typisk innhald i pasientrettsklagene. Det som går igjen i klagene, er at det stadig kjem nye folk innom, at hjelp ikkje blir gitt til avtalt tid, og at det er for lite kvalifisert hjelp. Pårørende skildrar korleis eit tenestetilbod som ikkje er føreseieleg, skaper meir utryggleik og forvirring hos eldre med demenslidningar og angst. Pårørende set utryggleiken i samband med dårleg matlyst, svevnavanskar og redusert livskvalitet hos sine nære. Dei argumenterer for at

alt blir betre om den gamle får langtidsplass på sjukeheim med kvalifisert personell i nærleiken heile døgnet.

I tilsynssakene handlar klagene også om det faglege innhaldet i tenestene. Fleire pårørende gjer detaljert greie for konkrete situasjonar der svikt eller manglar i tenestetilbodet fekk alvorlege konsekvensar for tenestemottakaren. Feilmedisinering, mangelfull og/eller for sein diagnostisering er slike eksempel.

Når ikkje fram

Mange pårørende har god kjennskap til helsetilstanden og livssituasjonen til den eldre. I saksmaterialet finn vi eksempel på pårørende som gong på gong har kontakta heimetenesta om sjukdomsteikn og endringar i helsetilstanden til den eldre. Fleire uttrykkjer frustrasjon over mangel på oppfølging og tilbakemelding frå tenestene etter at dei har sagt ifrå. Dei opplever at dei ikkje når fram med uroa si og tilbakemeldingane sine, og somme opplever seg rett og slett avvist.

«Det som skjedde mor, må ikkje skje igjen!»

Fleire underbyggjer klagene med informasjon og argumentasjon som går utover det å peike på manglar og svikt, lovbrøt eller manglande oppfyling av rettar for deira egne. Dei ønskjer også at tenestene skal ta lærdom av svikt, slik at andre ikkje skal oppleve det same.

Aktiv pasient- og pårørandemedverknad for å førebyggje svikt og uønskete hendingar

Helsetilsynet ønskjer å løfte fram kor viktig det er at tenestene aktivt bruker informasjon og klager frå pasientar og pårørende i systematisk kvalitetsforbetringsarbeid. Det samla saksmaterialet i tilsynssaker og pasientrettsklager har fleire stemmer: den som fremjar

klaga, svaret frå tenestene og vurderingane og avgjerdene hos tilsynsorganet. I denne oppsummeringa ønskte vi å utforske stemma til dei pårørende: kva dei fortel, og korleis dei formidlar erfaringar i klagesaker.

NOU 2015:11 *Med åpne kort. Forebygging og oppfølging av alvorlige hendelser i helse- og*

omsorgstjenestene legg vekt på openheit som føresetnad for at pasientar og pårørende skal kunne ha tillit til tenestene. Ei helse- og omsorgsteneste som praktiserer aktiv medverknad i tråd med regelverket, kan få nyttig informasjon og gode innspel som kan bidra til trygge tenester.

”Dei opplever at dei ikkje når fram med uroa si og tilbakemeldingane sine, og somme opplever seg rett og slett avvist.”