

Helse Nord RHF og våre helseforetak

Håndtering av covid-19-pandemien 2020-2021

Brukerperspektivet

Evaluering - delrapport 3

Evalueringsgruppa i Helse Nord RHF, 01.10.2021

Godkjent av adm. direktør Cecilie Daae, 01.10.2021

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	4
Formål med evalueringen	4
Fokus for evalueringen.....	4
Anbefalinger.....	5
Bevarings- og forbedringspunkter.....	5
Evaluering av brukerperspektivet i Helse Nord.....	5
Innledning.....	7
1 Formål og omfang	8
1.1 Formål med evalueringen.....	8
1.2 Hovedmål.....	8
1.3 Delmål.....	8
1.4 Strategier.....	9
1.5 Fokus for evalueringen.....	9
1.6 Metode.....	10
1.7 Fokusområder	10
2 Observasjoner og vurderinger	11
2.1 Generell informasjon og kommunikasjon til pasienter og pårørende og informasjon og kommunikasjon ved behov for helsehjelp	11
2.1.1 Brukerundersøkelser lokalt (UNN).....	11
2.1.2 Brukerundersøkelser nasjonalt	12
2.1.3 Pasient- og brukerombud	13
2.1.4 Brukerutvalg og ungdomsråd	15
2.1.5 Sørge-for-ansvaret under koronapandemien (SKDE)	15
2.1.6 Oppsummering og læring	16
2.2 Poliklinisk tilbud	17
2.2.1 Brukerundersøkelser lokalt (UNN).....	18
2.2.2 Brukerundersøkelser nasjonalt	18
2.2.3 Pasient- og brukerombud	21
2.2.4 Brukerutvalg og ungdomsråd	22
2.2.5 Sørge-for-ansvaret under koronapandemien (SKDE)	23
2.2.6 Oppsummering og læring	26
2.3 Dag- og døgnopphold	27

2.3.1	Brukerundersøkelser lokalt (UNN).....	28
2.3.2	Brukerundersøkelser nasjonalt.....	28
2.3.3	Pasient- og brukerombud.....	28
2.3.4	Brukerutvalg og ungdomsråd.....	29
2.3.5	Sørge-for-ansvaret under koronapandemien (SKDE)	29
2.3.6	Oppsummering og læring.....	32
2.4	Rehabilitering.....	35
2.4.1	Brukerundersøkelser/ forskningsartikler nasjonalt.....	36
2.4.2	Pasient- og brukerombud.....	36
2.4.3	Brukerutvalg og ungdomsråd.....	37
2.4.4	Sørge-for-ansvaret under koronapandemien (SKDE)	37
2.4.5	Samtale med ansvarlige for kjøp av private rehabiliteringstjenester	37
2.4.6	Rehabiliteringstilbud etter covid-19-sykdom	38
2.4.7	Oppsummering og læring.....	39
2.5	Brukermedvirkning.....	40
2.5.1	Oppsummering og læring.....	40
3	Anbefalinger og læringspunkter.....	41
3.1	Anbefalinger	41
3.2	Bevarings- og forbedringspunkter	41
3.2.1	Bevaringspunkter.....	41
3.2.2	Forbedringspunkter	42
4	Temaer til eventuell oppfølging.....	43

Vedlegg 1: Innspill fra Regionalt brukerutvalg

Vedlegg 2: Dokumentgjennomgang/Kildereferanser

Vedlegg 3: Mottatte høringsinnspill/tilbakemeldinger

Sammendrag

Denne rapporten oppsummerer evalueringen av Helse Nords håndtering av covid-19-pandemien med fokus på brukerperspektivet, og den er utarbeidet av evalueringsgruppa i Helse Nord RHF.

Formål med evalueringen

Formålet med evalueringen er å vurdere hvordan Helse Nord RHF og foretaksgruppen i Helse Nord som beredskapsorganisasjoner, utøver ledelse og beredskapsarbeid for å ivareta sitt ansvar og samfunnsoppdrag under covid-19-pandemien. Analyse og diskusjon skal ende opp i læringspunkter (bevarings- og forbedringspunkter).

Fokus for evalueringen

Evalueringen er delt inn i følgende faser:

Første fase – Rapport om foreløpig evaluering av beredskapsarbeidet ved covid-19-pandemien 2020 – delrapport 1, datert 01.07.2020:

- Intern evaluering av Helse Nord RHF sin beredskapsledelse på strategisk og operasjonelt nivå. Første fase av evalueringen omfatter også pandemiens påvirkning på arbeidssituasjonen til de ansatte i RHF-et, se rapportens kap.3.3.

Andre fase – Beredskapsarbeid og håndtering av covid-19-pandemien 2020 i Helse Nord – delrapport 2, datert 18.02.2021:

- Våre helseforetaks evaluering av RHF-ets sin beredskapsledelse på strategisk og operasjonelt nivå.
- Våre samarbeidspartnere sin evaluering av Helse Nord RHF og våre helseforetak sine leveranser av spesialisthelsetjenester og vårt bidrag i beredskapsarbeidet ved covid-19-pandemien.

Tredje fase – Evaluering av brukererfaringer under covid-19-pandemien - delrapport 3, datert 01.10.2021:

Denne evalueringsrapporten omhandler og oppsummerer:

- Forhold som er tatt opp i brukerutvalg og ungdomsråd.
- Erfaringer fra Pasient- og brukerombud i Nord-Norge.
- Resultatene fra diverse brukerundersøkelser og forskningsartikler, utarbeidet av andre nasjonalt og lokalt.
- Rapport om Sørge-for-ansvaret under koronapandemien – Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE)

I tillegg til ovennevnte dokumenter er NOU 2021:6 *Myndighetenes håndtering av koronapandemien – Rapport fra Koronakommisjonen* og Årsrapport 2020 fra Nasjonalt

senter for e-helseforskning benyttet som et supplement til evalueringsgruppas vurderinger.

Rapporten inkluderer både bevarings- og forbedringspunkter som er avdekket i denne fasen av evalueringen. Basert på definerte læringspunkter skal ledelsen i Helse Nord RHF og våre helseforetak utarbeide risikoanalyserte handlingsplaner for ledelsesforankring og implementering.

Utkast til evalueringsrapport ble sendt på høring til aktuelle instanser den 21. juni med høringsfrist den 31. august 2021. Det er mottatt innspill/tilbakemelding fra fire høringsinstanser.

Anbefalinger

Evalueringsgruppa anbefaler Helse Nord RHF og helseforetakene å:

1. Gjennomgå bevaringspunkter og sikre at disse videreføres i den «nye normalen».
2. Gjennomgå foreløpige forbedringspunkter og prioritere utarbeidelse av handlingsplan ut fra risikovurdering.

Bevarings- og forbedringspunkter

Evaluering av brukerperspektivet i Helse Nord

Bevaringspunkter

1. Helse Nord bør fortsette informasjons- og kommunikasjonsarbeidet til befolkningen, herunder samordne informasjon fra sentrale myndigheter med lokale bestemmelser.
2. Videreføre bruk av digitale tjenester for pasientgrupper og behandlingstilbud hvor dette er egnet.
3. Videreføre forskning på og utvikling av digitale konsultasjoner som utrednings- og behandlingstilbud.
4. Fortsatt prioritere spesialisthelsetjenestetilbudet til sårbare og kritiske pasientgrupper ved vesentlige hendelser som påvirker driften.
5. Helse Nord RHF bør fortsette og videreutvikle dialogen med, og oppfølgingen av, rehabiliteringsinstitusjonene i regionen.
6. Opprettholde et tilstrekkelig rehabiliteringstilbud under en langvarig beredskaps-hendelse. Sikre at pasientene får et alternativt tilbud ved avbrudd i rehabiliteringen.
7. Fortsette å bygge kunnskap om tilpasset rehabiliteringstilbud etter covid-19-sykdom.
8. Fortsatt sikre brukerrepresentasjon i regionale og interregionale råd/utvalg/prosjekter som har direkte eller indirekte påvirkning på tilbudet i spesialisthelsetjenesten til pasienter, brukere og pårørende.

Forbedringspunkter

1. Sikre at generell informasjon om smittefare og smittevern tilpasses og gjøres tilgjengelig med universell utforming på flere språk, herunder de ulike samiske språkene.
2. Bruke relevante informasjonskanaler til informasjonsdeling. En «pasientknapp» på internettsidene til helseforetakene vil gjøre det lettere å søke opp korrekt og oppdatert informasjon.
3. Legge til rette for brukervedvirkning i utarbeidelsen av kommunikasjonsstrategi for å sikre at informasjon fra tjenesteyter om tjenestetilbudet og endringer når ut til målgruppene.
4. Legge til rette for å informere befolkningen om at det er trygt å bruke spesialisthelsetjenestene, når man følger gjeldende smittevernråd ved fysisk frammøte. Formulere rådene slik at de forstås som oppfordringer til å bruke tjenestene.
5. Informere om og legge til rette for at pårørende i størst mulig grad kan få ivaretatt sine roller, som pårørende, som ledsagere, og som omsorgspersoner ved alvorlig sykdom og på dødsleier, også i perioder med strenge adgangsrestriksjoner.
6. Gi lett tilgjengelig og oppdatert informasjon om ordningen med pasientreiser, pasienttransport og ledsagerfunksjon under langvarige hendelser.
7. Prioritere og legge til rette for fysiske konsultasjoner for pasientgrupper hvor digitale løsninger ikke er egnet.
8. Sikre opprettholdelse av behandlingstilbud innen psykisk helsevern og rusbehandling under langvarige hendelser.
9. Redusere unødvendige variasjoner i behandlingstilbud innen Helse Nord under langvarige hendelser.
10. Klargjøre rutiner for overføring av personell eller behandlingsansvar for å utnytte ledig kapasitet i regionen under en beredskapshendelse.
11. Stimulere til forskning på om konsekvenser av avlysning eller utsettelse av planlagt utredning, behandling og kontroll, har bidratt til svekket fysisk og/eller psykisk helse hos sårbare pasientgrupper.
12. Stimulere til forskning på om reduksjon i akutte innleggelser og rettidig behandling for hjertesvikt, hjerteinfarkt og hjerneslag i pandemiens første fase, har hatt alvorlige konsekvenser for resultat av rehabilitering.
13. Inkludere private avtalespesialister og avtaleinstitusjoner i den regionale beredskapsplanen, herunder etablere beredskapsavtaler med aktuelle leverandører, for å sikre et stabilt og tilfredsstillende tilbud. Medta disse leverandørene i evalueringer etter beredskapshendelser.
14. Utarbeide kommunikasjonsstrategi og forbedre kommunikasjonslinjer mellom helsetjenestenivåene om tilgjengelige rehabiliteringstilbud.
15. I større grad foreta innsamling av pasient- og brukererfaringer både som rutinemessig aktivitet i kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid, og utføre hendelses- og situasjonsbaserte undersøkelser og studier for å høste læring fra pasient- og brukererfaringer.

Innledning

I januar 2020 oppsto det utbrudd av koronavirus SARS-CoV-2 i Kina. Viruset ble beskrevet som betydelig mere smittomt og farlig enn vanlig sesonginfluensa. I løpet av februar 2020 dokumenterte WHO en verdensomspennende spredning av viruset. I de fleste land kom utfordringen med mange og svært dårlige pasienter uforberedt på helsevesenet og samfunnet for øvrig samtidig med at det ble innført omfattende smitteverntiltak med nedstenging av viktige samfunnsfunksjoner.

Stortingsmelding **Meld. St. 10 (2016–2017) – Risiko i et trygt samfunn** fremhever betydningen av læring etter øvelser og hendelser. Det forventes at større hendelser skal evalueres og at funn og læringspunkter skal følges opp gjennom en ledelsesforankret tiltaksplan. Evaluering skal ikke være en aktivitet i slutten av en hendelse, men skal foregå fortløpende under hele håndteringen.

Det ble nedsatt en evalueringsgruppe våren 2020, bestående av en kjernegruppe på 4 personer og en større arbeidsgruppe med representanter fra de fleste avdelinger i RHF-et. Overordnet ansvarlig for evalueringsarbeidet er Jonny Brodersen, avdelingsdirektør Sikkerhets- og Beredskapsavdelingen.

Kjernegruppa har bestått av:

Jørgen Hansen – leder evalueringsgruppa, Sikkerhets- og Beredskapsavdelingen

Janny Helene Aasen, Internrevisjonen

Jann-Hårek Lillevoll, Eieravdelingen

Kirsti Freibu Tidemann, Økonomiavdelingen

Evaluering av brukerperspektivet og brukererfaringer i et regionalt overordnet perspektiv har enkelte utfordringer. Vår vurdering er at innhenting av bruker- og pårørende erfaringer ut fra et personvern hensyn må ivaretas av helseforetakene som har pasientkontakten. Dette kan for eksempel gjøres via foretakenes brukerundersøkelser som del av kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeidet.

Vi har valgt å basere vår rapport på gjennomgang av gjennomført brukerundersøkelse i UNN, publiserte rapporter i forhold til brukererfaringer under covid-19 pandemien, samt publikasjoner fra brukerorganisasjoner om samme tema. I tillegg har vi gjennomgått referater fra brukerutvalg og ungdomsråd og hatt samtale med pasient- og brukerombudene i regionen. Vi har benyttet Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) sin rapport om «Sørge-for-ansvaret under koronapandemien», NOU 2021:6 *Myndighetenes håndtering av koronapandemien – Rapport fra Koronakommisjonen* og Årsrapport 2020 fra Nasjonalt senter for e-helseforskning for å underbygge vår analyse av innhentet informasjon.

Ut fra våre oppsummeringer av ovennevnte kilder, formidler vi hva brukerne og deres pårørende har erfart i møtet med spesialisthelsetjenesten. Vi har gjennom læringspunkter beskrevet hvordan Helse Nord RHF og foretaksgruppen i Helse Nord kan legge bedre til rette for å håndtere viktige temaområder i sørge-for-ansvaret.

I innledningen og i slutfasen av dette arbeidet har vi konsultert Regionalt brukerutvalg (RBU) og en referansegruppe fra RBU. Regionalt brukerutvalg har oppnevnt Knut Georg Hartviksen, Kitt-Anne Jorid Hansen og Karen Agnete Hagland til referansegruppen i arbeidet med evaluering av beredskapsarbeidet ved Koronapandemien.

RBU og referansegruppa fra RBU har i innledningsfasen bidratt med innspill til en del aktuelle områder som bør undersøkes og evalueres. Disse er omtalt i det enkelte fokusområde 2.1 – 2.5 nedenfor, jf. vedlegg 1. Den 8. juni 2021 ble det gjennomført møte med referansegruppa hvor utkast til bevarings- og forbedringspunkter ble diskutert. Dialogen medførte ingen vesentlige endringer til læringspunktene.

På bakgrunn av disse innspillene har vi oppsummert læringspunkter i forhold til de fokusområder denne rapporten omhandler.

1 Formål og omfang

1.1 Formål med evalueringen

Formålet med evalueringen er å vurdere hvordan Helse Nord RHF og foretaksgruppen i Helse Nord som beredskapsorganisasjoner utøver ledelse og beredskapsarbeid for å ivareta sitt ansvar og samfunnsoppdrag under covid-19-pandemien.

Analyse og diskusjon skal ende opp i læringspunkter (bevarings- og forbedringspunkter).

1.2 Hovedmål

1. Sørge for at befolkningen i regionen tilbys spesialisthelsetjenester i og utenfor institusjon, herunder sykehustjenester, medisinske laboratorietjenester, radiologiske tjenester, akuttmedisinsk beredskap og medisinsk nødmeldetjeneste, luftambulansetjeneste og ambulansetjeneste med bil og båt.
2. Understøtte beredskapsarbeidet i samfunnet for øvrig.

1.3 Delmål

- Forebygge og begrense smittespredning, sykdom og død.
- Sikre bemanning, utstyr og øvrige kapasiteter for å kunne gi behandling og omsorg til syke og døende.

- Opprettholde tillit og trygghet i samfunnet ved å gi kunnskapsbasert og helhetlig informasjon og retningslinjer til befolkningen og til andre samfunnssektorer.
- Bidra til å opprettholde vitale regionale og lokale samfunnsfunksjoner. Herunder kommunehelsetjenestene.

1.4 Strategier

De viktigste strategiene i pandemiarbeidet ved koronautbrudd er:

- Generelle hygienetiltak (hånd- og hostehygiene).
- Igangsette tiltak for å begrense smitteutbredelse.
- Medisinsk behandling av syke.
- Bygge kapasitet for testing og karantene/isolering til syke og mistenkt smittede med covid-19.
- Igangsette arbeid for å bidra til å sikre behandlingsskapasitet i primær og spesialisthelsetjenestene.

1.5 Fokus for evalueringen

Evalueringen er delt inn i følgende faser:

Første fase – Rapport om foreløpig evaluering av beredskapsarbeidet ved covid-19-pandemien 2020 – delrapport 1, datert 01.07.2020:

- Intern evaluering av Helse Nord RHF sin beredskapsledelse på strategisk og operasjonelt nivå. Første fase av evalueringen omfattet også pandemiens påvirkning på arbeidssituasjonen til de ansatte i RHF-et, se rapportens kap.3.3.

Andre fase – Beredskapsarbeid og håndtering av covid-19-pandemien 2020 i Helse Nord – delrapport 2, datert 18.02.2021:

- Våre helseforetaks evaluering av RHF-ets sin beredskapsledelse på strategisk og operasjonelt nivå.
- Våre samarbeidspartnere sin evaluering av Helse Nord RHF og våre helseforetak sine leveranser av spesialisthelsetjenester og vårt bidrag i beredskapsarbeidet ved covid-19-pandemien.

Tredje fase – Evaluering av brukererfaringer under covid-19 pandemien - delrapport 3, datert 01.10.2021:

Denne evalueringsrapporten omhandler og oppsummerer gjennomgang av:

- Forhold som er tatt opp i brukerutvalg og ungdomsråd i Helse Nord.
- Erfaringer fra Pasient- og brukerombud i Nord-Norge.
- Resultatene fra brukerundersøkelser og forskningsartikler, utarbeidet av andre nasjonalt og lokalt.
- Rapport om Sørge-for-ansvaret under koronapandemien (SKDE).
- Samtale med ansvarlig for kjøp av eksterne helsetjenester i Helse Nord.

I tillegg til ovennevnte dokumenter er NOU 2021:6 *Myndighetenes håndtering av koronapandemien – Rapport fra Koronakommisjonen* og Årsrapport 2020 fra Nasjonalt senter for e-helseforskning benyttet som et supplement til evalueringsgruppas vurderinger.

Rapporten beskriver både bevarings- og forbedringspunkter som er avdekket i denne gjennomgangen. Basert på definerte læringspunkter skal ledelsen i Helse Nord RHF og våre helseforetak utarbeide risikoanalyserte handlingsplaner for ledelsesforankring og implementering.

1.6 Metode

Informasjonsinnhenting er gjennomført som dokumentgjennomgang og samtale.

- Dokumentgjennomgangen, jf. vedlegg 2, har bestått i:
 - Brukerundersøkelser/ publiserte lokale og nasjonale rapporter.
 - Referater fra brukerutvalg og ungdomsråd i Finnmarkssykehuset HF (FIN), Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN), Nordlandssykehuset HF (NLSH) og Helgelandssykehuset HF (HSYK), og referater fra regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF.
 - Årsmeldinger fra pasient- og brukerombud i Finnmark, Troms og Nordland
 - Rapport om Sørge-for-ansvaret under koronapandemien (SKDE)
 - NOU 2021:6 *Myndighetenes håndtering av koronapandemien – Rapport fra Koronakommisjonen*, som supplement til evalueringsgruppas vurderinger
 - Årsrapport 2020 fra Nasjonalt senter for e-helseforskning
- Samtaler med pasient- og brukerombud i Troms og Finnmark og Nordland og med ansvarlige i Helse Nord RHF for kjøp av eksterne helsetjenester.

1.7 Fokusområder

Fokusområdene i evalueringen av hvordan Helse Nord RHF og helseforetakene i foretaksgruppen i Helse Nord har ivaretatt pasienter og pårørende under covid-19-pandemien, har vært:

1. Generell informasjon og kommunikasjon til pasienter og pårørende og informasjon og kommunikasjon ved behov for helsehjelp (timeavtale og under konsultasjon/behandling)
2. Poliklinisk tilbud
3. Dag- og døgnopphold
4. Rehabilitering
5. Brukermedvirkning

2 Observasjoner og vurderinger

2.1 Generell informasjon og kommunikasjon til pasienter og pårørende og informasjon og kommunikasjon ved behov for helsehjelp

Generell informasjon og kommunikasjon til pasienter og pårørende er viktig under en beredskapshendelse, og spesielt i en så alvorlig, langvarig og inngripende hendelse som covid-19-pandemien har vært. En pandemi medfører behov for formidling av forståelig og tydelig informasjon om smittevern og restriksjoner i forhold til sosial omgang og mobilitet. Det er videre viktig med god og forståelig informasjon og kommunikasjon til pasienter og pårørende som har behov for helsehjelp, både planlagt og akutt. Denne delen av evalueringen omhandler dette.

RBU har kommet med en rekke innspill om områder som bør undersøkes og evalueres under pandemien. Innspillet om pasientkommunikasjonen er tilpasset risikogrupper, den eldre befolkningen, mennesker med hørselshemming, kognitive funksjonsnedsettelse, språkbarrierer og andre er omhandlet i dette delkapittelet.

2.1.1 Brukerundersøkelser lokalt (UNN)

UNN utga i juli 2020 en rapport der de gjengir resultater fra tre spørreundersøkelser og datainnsamling der de har kartlagt endringer som ble gjort i eget foretak i perioden mars-mai 2020, som følge av gul beredskap og covid-19-pandemien. Her ble blant annet pasienters og pårørendes erfaringer med situasjonen kartlagt. UNN har også via sin internettside invitert pasienter, brukere og pårørende til å dele sine erfaringer i pandemien med sykehuset.

Tilbakemeldinger angående informasjon og kommunikasjon til pasienter og pårørende kan oppsummeres som følger:

- Smittevernet har blitt opplevd som godt og trygghetsskapende.
- Pårørende har opplevd manglende tilrettelegging og informasjon. Adgangsrestriksjoner har vært utfordrende i situasjoner der pårørendes tilstedeværelse og deltakelse er viktig, f.eks. ved alvorlig sykdom og pasienter i livets slutfase.
- Pårørende til kreftpasienter savnet å kunne være tilstede under konsultasjoner, prøvetaking og når resultater ble gitt. Mengden informasjon har ofte vært omfattende og vanskelig for pasient å ta imot alene.
- Pasienter har opplevd manglende informasjon ved utsettelse og avlysninger av behandling og undersøkelser.
- Noen brukere og pårørende beskriver at de har opplevd manglende oppfølging ved psykiske lidelser.

2.1.2 Brukerundersøkelser nasjonalt

Evalueringsgruppa har gjennomgått en rekke rapporter fra brukerundersøkelser som er utført under pandemien. Rapportene har omfattet forhold som både er relatert til tjenester fra spesialist- og fra primærhelsetjenestene. Vårt fokus er å beskrive spesielle forhold knyttet til informasjonsbehov og kommunikasjonsutfordringer relatert til spesialisthelsetjenestene, som er omtalt i rapportene. Overskriften i hvert underkapittel refererer seg til brukerundersøkelsen/ rapportens betegnelse.

2.1.2.1 Konsekvenser av Covid-19 for funksjonshemmede og kroniske syke

Undersøkelse ble gjennomført av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) fra 18. mai til 18. august 2020.

Her ble det kartlagt hvilke konsekvenser smitteverntiltak og smittefare har hatt for funksjonshemmede og kronisk syke. Anbefalt læringspunkt var at informasjon om smittevern og smittefare må tilpasses de ulike pasient-/brukergrupper slik at informasjonen blir mulig å tilegne seg og er forståelig. Blinde, hørselshemmede samt de med kognitive forstyrrelser, har møtt på utfordringer i forhold til informasjon og har etterspurt blindeskrift, døvetoalking, teksting av direktesendinger og tilrettelagte nyheter.

Brukerne beskrev reduserte tjenester og tap av helse, livskvalitet, sosiale arenaer og hverdagsrutiner. Smitteverntiltakene og mangel på tilrettelagt informasjon bidro til isolasjon, uro og usikkerhet.

Læringspunkt fra FFO sine undersøkelser er at det under pandemier er viktig at generell informasjon om smittevern og smittefare gjøres tilgjengelig for alle brukergrupper, f.eks. mennesker med kognitive utfordringer, døve/hørselshemmede og blinde/synshemmede.

2.1.2.2 Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020 - delrapport

I fokusgruppeintervju, gjennomført av Voksne for Barn, som del av Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynets samarbeidsprosjekt, ble det samlet inn brukererfaringer fra unge mellom 19-28 år som hadde belastende livserfaringer og behov for ulike velferdstjenester. Formålet var å få vite mer om omfanget av tjenesteendringer og konsekvensene for brukere. Dette er tjenester som i hovedsak ytes av kommunene og primærhelsetjenestene. En anbefaling var at tjenestene må planlegge for hvordan de kan fortsette å gi de mest sårbare et tilbud, selv under svært strenge smittevernkrav. Evalueringsgruppas refleksjon er at dette også vil gjelde for spesialisthelsetjenestenes tilbud til de mest sårbare.

I analysen kom det frem at brukerne har en gjennomgående erfaring av å få for lite informasjon. Funnene illustrerer det løpende behovet både brukere og pårørende har for oppdatert og tilpasset informasjon. Brukere trenger informasjon fra tjenesteyter om tjenestetilbudet og endringer for å kunne medvirke. Dette er viktig kunnskap i en situasjon hvor pandemien stadig forandrer seg, og smitteverntiltakene i takt med det.

2.1.2.3 Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020 - delrapport

Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet har også gjennomført en nettbasert spørreundersøkelse rettet mot medlemmer av Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede, Norges Parkinsonforbund og Kreftforeningen. Hensikten med undersøkelsen var å løfte fram brukernes erfaringer med tjenestetilbudet under covid-19-pandemien, å belyse endringer i tjenestene, og å vurdere hvilke konsekvenser endringer hadde for brukere og pasienters helse og livskvalitet. Hele 75 prosent av respondentene svarte at de «i liten» eller «svært liten grad» hadde fått medvirke til reduksjon i tjenestetilbudet eller i bortfall av tjenester. I den samme gruppa oppga over 65 prosent at de ønsket mer informasjon fra tjenestene om endringene som fant sted.

2.1.2.4 Statusrapport 1: Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) utga allerede den 20.04.2020 sin første statusrapport om covid-19-pandemiens påvirkning på tjenestetilbudet til utsatte barn og unge. Arbeidet med rapporten ble utført av en regjeringsnedsatt koordineringsgruppe. En av oppgavene til gruppen var å sikre oppdatert informasjon om sårbare barn og unge og å koordinere informasjonsflyt mellom direktorater og ut til tjenestene.

I rapporten kommer det frem at covid-19-pandemien og de innførte smitteverntiltakene potensielt hadde omfattende konsekvenser for sårbare barn og unge, og deres familier. Det ble uttrykt bekymring fra mange hold om helsemessige følger både på kort og lang sikt.

Enkelte respondenter rapporterte om at de valgte å avlyse konsultasjoner eller lot være å oppsøke tjenestene på grunn av frykt for smitte. For helsetjenestenes del var det også mange brukere som oppfattet informasjonen slik at de hjalp til ved å holde seg borte og «gjøre plass» for pasienter med covid-19. I rapporten beskriver man at offisielle råd nok har bidratt til disse oppfatningene.

Det fremkommer også i rapporten at det var et behov for at informasjon i større grad ble tilgjengeliggjort for familier med innvandrerbakgrunn.

Da epidemien kom over i rolig fase var det behov for å lære opp befolkningen i hva som var trygg bruk av tjenester. Risiko for smitte ved å oppsøke tjenestene fysisk ville kunne håndteres ved hjelp av de vanlige smittevernrådene. Bufdir anbefalte å revidere de offisielle rådene slik at de ikke kunne leses som oppfordringer til ikke å bruke tjenestene.

2.1.3 Pasient- og brukerombud

Evalueringsgruppa har gjennomført samtale med pasient- og brukerombudene i Nordland, Troms og Finnmark. Fokuset for samtalen var bl.a. om pasient- og

brukerombud gjennom sitt arbeid har blitt kjent med spesielle forhold knyttet til informasjonsbehov og kommunikasjonsutfordringer relatert til spesialisthelsetjenesten.

De tre pasient- og brukerombudene har opplyst at de har brukt internettsidene til Helse Nord RHF og helseforetaket i sitt ansvarsområde aktivt under pandemien. Ombudet i Troms ga i intervjuet informasjon om at det var utfordrende å finne informasjon på hjemmesidene til UNN. De opplyste at de har funnet informasjonen adekvat, men at kommunikasjon og informasjon kan styrkes, eventuelt ved avholdelse av pressekonferanser, ved etablering av en informasjonstelefon og ved bedring av kontaktpunkter inn i HF-ene. Ombudene var ikke kjent med at pasientene og pårørende har benyttet helseforetakenes hjemmesider for å skaffe seg informasjon, og de anså at en egen «pasientknapp» på hjemmesiden hadde vært hensiktsmessig, for å gjøre pasientrelatert informasjon lett tilgjengelig. Videre har det vært mange pasienter som har takket nei til tilbudt behandling, og det burde derfor ha vært mer informasjon som opplyste om at det er trygt å la seg behandle på sykehus. Ombudene uttrykte ros til kommunene for deres informasjon til innbyggerne gjennom bruk av media og sosiale medier som kommunikasjonskanaler. Dette vurderte de som et forbedringspotensial for helseforetakene i Helse Nord. Inntrykket er at mange la ned et godt stykke arbeid, men at det tok for lang tid å gjenvinne balanse mellom beredskap og ordinær drift.

Basert på samtalen med ombudene og gjennomgang av deres årsmeldinger for 2020, ser evalueringsgruppa at pasienter og pårørende i liten grad har tatt kontakt med ombudene i begynnelsen av pandemien. Henvendelsene som ombudene fikk på grunn av pandemien, omhandlet blant annet forsinket eller avslag på behandling og besøksrestriksjoner på sykehus og sykehjem. I tillegg har det vært henvendelser om mangel på god kommunikasjon og tydelig informasjon, og mangel på samarbeid mellom sykehus for noen pasienter som hadde behov for behandling og oppfølging på tvers av sykehus og helseforetak.

Pasient- og brukerombudene har foreslått at det allerede under en pågående pandemi bør utvikles klare og entydige retningslinjer og praktiske tiltak. Dette for å bidra til rimelig balanse mellom helsetjenestens behov for smittevern og de sterke menneskelige hensyn som i noen situasjoner taler for at pasienter, brukere og pårørende kan opprettholde nærkontakt med hverandre.

Evalueringsgruppa har forespurt ombudene om det har vært manglende informasjon til den samiske befolkningen i regionen under pandemien. Ingen av ombudene var kjent med at dette har vært et tema, men heller ikke om vesentlig informasjon har vært oversatt til samiske språk.

Pasient- og brukerombudene opplevde at deres vanlige arbeidsformer ikke strakk helt til under pandemien. Digitale kommunikasjonsløsninger gir mange muligheter, men de har uttrykt at de mister noe på veien når de personlige og fysiske møtene ikke er mulig å

gjennomføre. Ombudene ville se nærmere på hvordan ombudstjenestene bedre kan tilrettelegges med de erfaringene pandemien har gitt.

2.1.4 Brukerutvalg og ungdomsråd

Evalueringsgruppa har gjennomgått referater fra brukerutvalg og ungdomsråd i helseforetakene i perioden fra januar 2020 til januar 2021, i tillegg til referater fra det regionale brukerutvalget i Helse Nord RHF for samme periode. Fokuset for gjennomgangen har vært å se om det er spesielle forhold knyttet til informasjonsbehov og kommunikasjonsutfordringer som er omtalt i referatene knyttet til covid-19-pandemien.

- I begynnelsen av pandemien erfarte flere av medlemmene i brukerutvalgene at det var vanskelig å fange opp erfaringer og tilbakemeldinger fra sine miljøer, da all aktivitet i brukerorganisasjonene var avlyst eller utsatt.
- Informasjon og kommunikasjon til pasienter og pårørende med behov for helsehjelp, har vært noe av det brukerutvalg og ungdomsråd har viet oppmerksomhet under pandemien.
- Det er gitt informasjon i brukerutvalgsmøtene om hvor informasjon om forhold ved pandemien er tilgjengelig på helseforetakenes internettsider. Brukerutvalget i Helgelandssykehuset har etterspurt informasjon også på sørsamisk språk.
- UNN diskuterte resultatene av sine brukerundersøkelser med sitt brukerutvalg, bl.a. funn i deres pasient- og pårørendeundersøkelse om at informasjonen som ble gitt, var for dårlig.
- Det ble diskutert bekymring over at pasienter ikke møtte opp til time, og man anbefalte at sykehusene måtte bli bedre på å dele informasjon om at det ikke var farlig å møte opp på sykehuset.
- Regionalt brukerutvalg (RBU) uttrykte i mars 2020 bekymring for informasjonen til og oppfølgingen av pasienter innen psykisk helse og rus i situasjonen med spredning av koronaviruset. De ansvarlige som arbeidet med pandemien i Helse Nord ble bedt om å ta innspill fra Rusmisbrukerens Interesseorganisasjon (RIO) sin representant til orientering og oppfølging.
- Det har fremkommet informasjon om at restriksjoner for ledsagere var utfordrende for pasienter som har vansker med å kjenne sine rettigheter og medvirkning i behandlingen. Viktigheten av å ta hensyn til personer som har behov for ekstra tilrettelegging med tanke på å ha med seg pårørende, har blitt understreket.

2.1.5 Sørge-for-ansvaret under koronapandemien (SKDE)

Fagdirektørene i de regionale helseforetakene besluttet 8. juni 2020 å gjennomføre et interregionalt samarbeidsprosjekt for å beskrive, analysere og vurdere endringer og ulikheter under covid-19-pandemien sammenlignet med perioder med ordinær drift. Analysearbeidet ble organisert i et prosjekt ledet av SKDE, og rapporten er et resultat av samarbeid mellom analyseressurser tilknyttet de fire regionale helseforetakene. SKDE-rapporten omhandler hvilke erfaringer man kan trekke med seg i den videre håndteringen av pandemien, eller ved nye liknende situasjoner. Med bakgrunn i

reduksjon i akutte innleggelser for hjerteinfarkt og hjerneslag under pandemien er det i rapporten (s. 17), vurdert som viktig at «*Aktiv informasjon til befolkningen om helsetjenestens grunnleggende evne og vilje til å ivareta alvorlig øyeblikkelig hjelp til befolkningen må inngå i fremtidige kommunikasjonsplaner for liknende kriser*».

2.1.6 Oppsummering og læring

2.1.6.1 Oppsummering

Det fremkommer fra flere av kildene som evalueringsgruppa har benyttet i sitt arbeid, at manglende informasjon og kommunikasjon har gitt utfordringer, spesielt under den tidlige fasen av pandemien.

Som FFO trekker frem i sin rapport er det viktig at generell informasjon om smittevern og smittefare også må gjøres tilgjengelig for personer med kognitive utfordringer, døve/hørselshemmede og blinde/synshemmede, under kommende smitteutbrudd av covid-19 eller andre tilsvarende pandemier. SKDE-rapporten trekker frem at informasjon til befolkningen om spesialisthelsetjenesten må inngå i fremtidige kommunikasjonsplaner, og pasient- og brukerombud vurderer at informasjon til pasienter og pårørende må være lettere tilgjengelig. Brukerutvalg og publiserte rapporter påpeker at dette også bør omfatte informasjon som er tilpasset den samiske befolkningen og minoritetsgrupper. I brukerundersøkelse gjennomført av UNN, har flere pårørende påpekt manglende tilrettelegging og informasjon. Adgangsrestriksjoner har vært utfordrende i situasjoner der pårørendes tilstedeværelse og deltakelse er viktig, f.eks. ved alvorlig sykdom og pasienter i livets slutfase.

Fra flere av kildene er det rapportert om at mange pasienter avlyste konsultasjoner eller lot være å oppsøke tjenestene på grunn av frykt for smitte, og at mange pasienter oppfattet at de hjalp til ved å holde seg borte og «gjøre plass» for pasienter med covid-19. Offisielle råd kan ha bidratt til disse oppfatningene. På det offisielle nettstedet www.helsenorge.no stod det på et tidspunkt for eksempel at «*For å unngå smitte og spredning av koronaviruset er det viktig at du ikke oppsøker helsetjenestene fysisk dersom det ikke er nødvendig.*»

Andre forhold som er gjennomgående fra flere av kildene er:

- Manglende informasjon til pasienter ved utsettelse og avlysninger.
- For dårlig informasjon og samarbeid mellom sykehus for noen pasienter med behov for behandling og oppfølging på tvers av sykehus og helseforetak.
- Manglende informasjon til pasient og pårørende om mulighet for å ha med seg ledsager ved konsultasjon og å få eventuell ledsagers reisekostnader dekket.
- Vesentlige læringspunkter, som for eksempel pasienters, brukeres og pårørendes behov for god kommunikasjon og tydelig informasjon.

Basert på funnene vurderer evalueringsgruppa at brukere og pårørende har et løpende behov for både oppdatert og tilpasset informasjon. Brukere trenger informasjon om

tjenestetilbudet og endringer for å kunne medvirke. Dette er viktig kunnskap i en situasjon hvor pandemien stadig forandrer seg, og smitteverntiltakene i takt med det.

Det er viktig med god og forståelig informasjon og kommunikasjon til pasienter og pårørende som har behov for både planlagt og akutt helsehjelp. Brukertilpassede og lett tilgjengelige kommunikasjonskanaler er også viktig å ha på plass.

Ved gjennomgang av kildene nevnt over, finner vi gjennomgående at mangelfull eller manglende informasjon og kommunikasjon har medført flere negative konsekvenser for pasienter og pårørendes forståelse og opplevelser i pandemien. Det gjelder blant annet kunnskap om smittevern, konsekvens for utrednings- og behandlingstilbud, og konsekvens for reiser og ledsagerfunksjon.

2.1.6.2 Bevaringspunkter

Basert på analyse av informasjon fra benyttede kilder har vi følgende bevaringspunkter på tema informasjon og kommunikasjon:

- | |
|---|
| 1. Helse Nord bør fortsette informasjons- og kommunikasjonsarbeidet til befolkningen, herunder samordne informasjon fra sentrale myndigheter med lokale bestemmelser. |
|---|

2.1.6.3 Forbedringspunkter

Basert på analyse av informasjon fra benyttede kilder har vi følgende forbedringspunkter på tema informasjon og kommunikasjon:

- | |
|---|
| 1. Sikre at generell informasjon om smittefare og smittevern tilpasses og gjøres tilgjengelig med universell utforming på flere språk, herunder de ulike samiske språkene. |
| 2. Bruke relevante informasjonskanaler til informasjonsdeling. En «pasientknapp» på internettsidene til helseforetakene kan gjøre det lettere å søke opp informasjon. |
| 3. Legge til rette for brukermedvirkning i utarbeidelsen av kommunikasjonsstrategi for å sikre at informasjon fra tjenesteyter om tjenestetilbudet og endringer når ut til målgruppene. |
| 4. Legge til rette for å informere befolkningen om at det er trygt å bruke spesialisthelsetjenestene, når man følger gjeldende smittevernråd ved fysisk frammøte. Formulere rådene slik at de forstås som oppfordringer til å bruke tjenestene. |
| 5. Informere om og legge til rette for at pårørende i størst mulig grad kan få ivaretatt sine roller, som pårørende, som ledsagere, og som omsorgspersoner ved alvorlig sykdom og på dødsleier, også i perioder med strenge adgangsrestriksjoner. |
| 6. Gi lett tilgjengelig og oppdatert informasjon om ordningen med pasientreiser, pasienttransport og ledsagerfunksjon under langvarige hendelser. |

2.2 Poliklinisk tilbud

Et forsvarlig poliklinisk tilbud må være tilgjengelig under en langvarig pandemi. Denne delen av evalueringen omhandler dette temaet.

RBU har kommet med en rekke innspill om områder som bør undersøkes og evalueres knyttet til det polikliniske tilbudet under pandemien, og flere av disse innspillene er omhandlet i dette delkapittelet:

- Videokonsultasjoner: Hvordan har pasienter og pårørende opplevd tilbudet og hvilke konsekvenser har denne dreiningen av tilbudet fått? Hvordan ble det tilrettelagt for grupper som ikke kunne nyttiggjøre seg dette?
- Innhent erfaringer fra de som har fått utsatt behandling og kontroller. Hvilke konsekvenser har utsettelsene fått?
- Pasienter med behov for helsehjelp som ikke opprettholdt kontakten med helsetjenestene. Hva var grunnen til at de uteble?
- Innhent erfaringer fra pårørende. Innen Psykisk helse og rus fikk mange betydelig økte omsorgsoppgaver grunnet nedstengning av helsetjenestene, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten.

2.2.1 Brukerundersøkelser lokalt (UNN)

I brukerundersøkelsene som er gjennomført i UNN er det gitt noen tilbakemeldinger fra pasienter angående det polikliniske tilbudet. Noen av respondentene har gitt uttrykk for at de fikk god informasjon om time og også god oppfølging og behandling fra poliklinikken, mens andre respondenter har opplevd å miste oppfølgingen og bare har hatt kontakt med poliklinikken via telefonsamtaler. I besvarelsene kommer det frem fra pårørende til psykisk syke barn at de har opplevd at deres barn har fått flere telefonkonsultasjoner avlyst, og når samfunnet har åpnet igjen, opplevd at konsultasjonene likevel ble gjennomført per telefon.

2.2.2 Brukerundersøkelser nasjonalt

I de nasjonale brukerundersøkelsene som er gjennomført, er det polikliniske tilbudet blitt trukket frem av flere av respondentene i de ulike undersøkelsene.

2.2.2.1 Covid-19: Reaksjoner hos brukere av behandlingstilbud for psykiske vansker og rusproblemer

I tversnittstudie, gjennomført av ansatte fra Klinikk for psykisk helse og rus, Vestre Viken, og fra Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress, var de inviterte alle voksne personer, 18 år og oppover, som hadde brukt behandlingstilbud mellom 1. mai 2019 og 10. mai 2020 ved fem distriktpsikiatriske sentre i Viken. Selv om dette er en lokal undersøkelse for Viken, vurderes den som relevant også for behandlingstilbudet i Nord-Norge. Resultatene er i tråd med bekymring fremmet av brukerorganisasjoner og fagpersoner om at covid-19-pandemien kan ha bidratt til å forverre den psykiske helsen til mange med eksisterende psykiske vansker og rusproblemer.

Studien konkluderer med at behandlingen og behandlerne i psykisk helsevern og rusavdelingene har hatt stor betydning for brukerne under pandemien, men tilgjengeligheten av behandlingstilbudet har vært redusert på en måte som var belastende og knyttet til stressreaksjoner, angst, depresjon, ensomhet, selvmordstanker

og somatiske smerter hos brukerne. Det ville vært positivt for brukerne at helsetjenestene sikret kontinuiteten i behandlingstilbudene gjennom pandemien.

2.2.2.2 Konsekvenser av covid-19 for funksjonshemmede og kroniske syke

Undersøkelsen, gjennomført av FFO i perioden 18. mai til 18. august 2020, kartla hvilke konsekvenser smitteverntiltak og smittefare har hatt for funksjonshemmede og kronisk syke. Resultatene viser at smitteverntiltakene under covid-19-pandemien har rammet mennesker med behov for terapi og trening spesielt hardt og har ført til forverring av sykdom, redusert funksjonsnivå og mer smerter. For noen har forverringen vært permanent, mens mange håpte å få tidligere funksjonsnivå tilbake. Kommentarene viser at fravær av tjenester og den generelle nedstengningen av samfunnet har påvirket den psykiske helsen negativt for svært mange, med depresjon, angst og følelse av isolasjon.

FFO har vurdert at læringspunkter fra undersøkelsen for kommende smitteutbrudd av covid-19, eller andre tilsvarende pandemier, er at det er viktig å opprettholde terapi- og treningstilbud så langt mulig for funksjonshemmede og kronisk syke. Tjenester som kan tilbys via video eller telefon, må på plass dersom det ikke allerede tilbys.

2.2.2.3 Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020 - samlerapport

Helsetilsynet gjennomførte i perioden 1.-15. september 2020 en undersøkelse blant medlemmer av seks brukerorganisasjoner¹. Samlerapporten, datert november 2020, viser til at det er store variasjoner i pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020.

Helsetilsynet har lagt særlig vekt på funn som går igjen på tvers av organisasjonene, men de viser til at funnene likevel ikke er representative for alle brukere, pasienter og pårørende, fordi pandemien ikke har hatt samme konsekvenser for alle. Om lag en tredjedel av respondentene opplevde at tjenestene fortsatte som før og cirka 2 prosent at de fikk mer tjenester enn de har hatt tidligere. Samtidig var det en stor andel av respondentene som oppga at både helse og livskvalitet var den samme som før pandemien, henholdsvis 65 og 45 prosent.

Viktige forhold som er trukket frem i rapporten er at 60 prosent av respondentene opplevde da undersøkelsen ble gjennomført, at tjenester fortsatt ikke var tilbake på nivået de var før pandemien. Dette gjaldt særlig sårbare brukere og pasienter, fordi de har behov for omfattende og/eller sammensatte tjenester. En stor andel sammenlignet med de øvrige gruppene, opplevde at helse og livskvalitet var dårligere enn før pandemien. Undersøkelsen viser også til at det ser ut til at det er pårørende som i stor grad har kompensert for bortfall av tjenester.

¹ Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede, Landsforbundet for utviklingsligningshemmede og pårørende, Landsforeningen for barnevernsbarn og Norges Parkinsonforbund, i tillegg til respondenter fra fast brukerpanel tilknyttet Kreftforeningen.

2.2.2.4 Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020 - delrapport

Fokusgruppeintervju, gjennomført av Voksne for Barn, som del av Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynets samarbeidsprosjekt, viser at behandlingsopplegg som er utviklet og vanligvis fungerer i fysiske møter, ikke uten videre kan oversettes til en digital løsning.

Tjenestene må planlegge for hvordan de kan fortsette å gi de mest sårbare et tilbud, selv under svært strenge smittevernkrav. I analysen kom det frem to temaer som er relevante i denne sammenhengen også for spesialisthelsetjenesten:

1) Alternativer til fysisk møte

- a) Deltakerne savnet kroppsspråk og gruppedynamikk som ble borte i digitale terapiløsninger de hadde erfaring med.
- b) Deltakerne var villig til å strekke seg langt for å få til fysiske møter med tjenestene.

2) Relasjon til pårørende.

- a) Pårørende kompenserte for uforutsigbarhet og mangler ved tjenestetilbud.
- b) Deltakerne erfarte at pårørendes arbeid ble vanskeligere knyttet til skiftende og uklare regler for når pårørende kunne være med i møter med tjenestene.
- c) Deltakernes erfaringer var at begrensinger for pårørende påvirket både brukeren som trengte hjelp, og den pårørende selv.

Et læringspunkt fra undersøkelsen er at deltakerne erfarte at de i for liten grad fikk medvirke i endringer og/eller avslutning av eget tjenestetilbud.

2.2.2.5 Statusrapport 1: Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien

Bufdirs rapport viser til at en stor del av interesseorganisasjonene og fagforeningene erfarte at møter og konsultasjoner ble kansellert som følge av frykt for smitte, fordi man trodde at man ikke kunne møte grunnet smittevernhensyn, eller fordi man tenkte at de ikke vil belaste helsetjenester. Flere organisasjoner rapporterte at det ble jobbet hardt for å følge opp denne pasientgruppen, blant annet ved hjelp av digitale hjelpemidler. Det blir imidlertid vist til at videokonsultasjoner i mange tilfeller ikke kan erstatte vanlige konsultasjoner, som eksempelvis ved observasjoner i utredningssammenheng. Rapporten viser også til at flere ikke ønsket å gjennomføre videokonsultasjoner, selv om de fikk tilbud om dette, på grunn av smittefrykt eller at man ville vente til fysiske møter igjen ble mulig. Mange av organisasjonene ønsket tydelige retningslinjer for drift av tjenestene fremover, for å sikre en helhetlig og ensartet tilnærming til utfordringene tjenestene står overfor som følge av pandemien og smitteverntiltakene.

I spesialisthelsetjenesten ble ansatte omdisponert for å øke beredskapen mot covid-19. I akuttfasen etter 12. mars 2020 var slike omdisponeringer utvilsomt riktig.

Det fremkommer i rapporten at FHI vurderte at det var vanskelig å se begrunnelsen for at det fortsatt måtte være slik i slutten av april 2020. De mente det burde være mulig å tilbakeføre personell til vanlig virksomhet, og så heller omdisponere på nytt hvis smitten igjen skulle øke eller det av andre grunner relatert til utbruddet, var behov for omdisponering av personell.

Enkelte bruker- og interesseorganisasjoner har hatt synspunkter om endringer i tjenestetilbudet som følge av avbestillinger/ «ikke-møtt». FFO har erfart at flere ikke møtte til timer av redsel for smitte, eller at de trodde de ikke skulle møte, noe som har gått utover behandling og oppfølging. Noen har også tenkt at de ikke skulle belaste helsetjenesten, og har ikke tatt ikke kontakt selv om de burde det. Unge funksjonshemmede meldte om at de ikke opplevde at barn/familier selv avbestilte eller ikke møtte, men at tilbudene ble redusert.

2.2.3 Pasient- og brukerombud

Evalueringsgruppa har forespurt pasient- og brukerombudene om deres inntrykk av hvordan ivaretagelsen av prioriterte, sårbare pasientgrupper har vært under pandemien. Ombudene vurderte at pasienter i stor grad har hatt tilgang til tjenester, men at det tok for lang tid å gjenvinne balanse mellom beredskap og ordinær drift. Innenfor den polikliniske virksomheten i sykehusene, har det ikke vært mange henvendelser, men fordi pasientrettighetene ble suspendert for en periode, var ombudene spesielt oppmerksom på eventuell negativ effekt av dette.

Ombudet i Nordland har påpekt at pasienter har klaget på utsettelse av behandling og økte ventetider. Det har vært henvendelser knyttet til kreftpakkeforløp og andre alvorlige somatiske lidelser, spesielt hvor pasientforløp involverte flere helseforetak og flere sykehus. Enkelte forløp har stoppet grunnet forflytting fra eks. Mo i Rana til Bodø og/eller til Tromsø. Det har også vært noen henvendelser som gir grunn til bekymring knyttet til barn og unge, hvor de har blitt tilbudt poliklinisk konsultasjon, fysisk eller digitalt, i stedet for innleggelse. Tilbudet generelt innen psykisk helsevern for barn og unge er vurdert å være ivare tatt i tilstrekkelig grad av DPS-er og akutteneheter, men det er opplevd en svekkelse i tilbudet, spesielt knyttet til bortfall av tjenester og økt ventetid innen psykisk helsevern voksne.

Ombudet i Troms har opplyst at de har mottatt få henvendelser, men de registrerte at det i noen saker ikke var mulig for pasienten å få en fornyet vurdering. Videre ble det kommentert at etter at pasientrettighetene igjen var virksomme fra oktober 2020, var det en tendens til at UNN ikke meldte fra om fristbrudd til Helfo, og ombudet i Troms har stilt spørsmål ved om UNN i tilstrekkelig grad sikret at intern praksis ble endret i tråd med gjeninnføringen av pasientrettighetene. Ombudet i Troms har ikke mottatt mange henvendelser om manglende tilbud for barn og unge innen psykisk helsevern,

selv om behandlingsaktiviteten ble redusert. Det er meldt om fravær av kontaktpunkter ved spørsmål om videre behandling og oppfølging innen føde-/barseltilbudet.

De fleste av klagenene til ombudet i Finnmark har vært knyttet til ventetider, men det har ikke vært noen klager i forbindelse med nedstengningen av Hammerfest sykehus i oktober/november 2020. Holdningen i Finnmark oppleves å ha vært "får bare vente". Det har ikke vært klager knyttet til manglende tilbud for barn og unge. I ombudets møte med ungdomsråd, har ungdomsrådet trukket fram bruk av digitale medier for kommunikasjon/poliklinisk konsultasjoner med spesialisthelsetjenesten, og at kommunikasjonen må være rigget i forhold til ungdommenes behov. Ombudet har heller ikke mottatt klager knyttet til manglende kreftbehandling.

Pasient- og brukerombudene har også i sine årsmeldinger for 2020 trukket frem at, i og med at en del tjenester ble sterkt redusert eller midlertidig stengt, var deres bekymring sårbare pasientgrupper som pasienter med psykiske vansker og pasienter med rus og avhengighetsproblemer. Kombinasjonen mellom redusert hjelp og mer isolasjon, som pandemien medførte for alle, er forventet å ha hatt en negativ effekt. De mer langsiktige konsekvenser pandemien kan ha medført for disse gruppene, er uavklart.

2.2.4 Brukerutvalg og ungdomsråd

De polikliniske tilbudene ble redusert ved pandemiens start i mars 2020, men mange polikliniske undersøkelser ble gjennomført som video- eller telefonkonsultasjoner. Både brukerutvalg og ungdomsråd har vært opptatt av om tjenestetilbudet har vært tilgjengelig, til tross for pandemien.

- Brukerutvalget i Finnmarkssykehuset ble informert i mars 2020 om at det fortsatt ville være en del poliklinisk drift, og at sykehusene skulle gjennomføre så mange konsultasjoner som mulig via video, både i somatikken og innen psykisk helsevern og rus.
- Ungdomsrådet i Nordlandssykehuset stilte i april 2020 spørsmål om pasienter og deres oppmøte. Dette ble besvart med at i midten av mars så foretaket at folk ikke dukket opp til timene sine, og at mange som burde ha vært på sykehuset ikke møtte opp. Videre ble det stilt spørsmål ved hva som skjer med utsatte timer. Det ble gitt informasjon om at foretaket trappet opp aktivitet og prøvde å hente inn etterslepet, og at det ble tatt i bruk mye videokonsultasjoner. Ungdomsrådet var bekymret over at pasienter ikke møtte opp til timen, men så på økningen i antall gjennomførte videokonsultasjoner som veldig positiv.
- Brukerutvalget i Nordlandssykehuset ble i juni 2020 informert om at barn og ungdom i liten grad har blitt syke, og at når det gjaldt barnetilbudet ved poliklinikkene/kontroll, var det en økning i videokonsultasjoner. Ungdomsrådet ga via brukerutvalget innspill om at de som hadde vært i kontakt med sykehuset fortalte om kreative, digitale løsninger.

2.2.5 Sørge-for-ansvaret under koronapandemien (SKDE)

SKDE-rapporten tar for seg det polikliniske tilbudet i starten av pandemien og fram til høsten 2020. Et sentralt funn jf. rapporten er at «til tross for et tydelig redusert omfang av innleggelser sammenlignet med 2019 i perioden mars-april, mindre for pasienter med alvorlige psykiske lidelser, er det samlede sørge-for-ansvaret ivaretatt i første halvår 2020. Denne vurderingen er basert på at det samlede volumet for elektiv poliklinikk/ dagbehandling i stor grad er opprettholdt, og for pasientgruppen med alvorlige psykiske lidelser ser man faktisk en liten økning sammenlignet med 2019».

2.2.5.1 Psykisk helsevern og rusbehandling

SKDE-rapportens kapittel 4 omhandler tilbudet innen psykisk helsevern og rusbehandling, og det polikliniske tilbudet er oppsummert som følgende: «...et forsiktig fall i elektiv aktivitet for mars, sammenlignet med fjoråret. Her var nedgangen litt større for polikliniske konsultasjoner og dagbehandling enn den var for døgnbehandling. For april var situasjonen en helt annen, da var poliklinikk/ dagbehandling tilbake til normalt nivå (...) Når det gjelder poliklinikk/dag, er det i stor grad økt bruk av telefon- og videokonsultasjoner som gjorde at man klarte å opprettholde fjorårets volum.»

I rapportens tabell 4.1 er det en oversikt over aktiviteten innenfor de enkelte opptaksområder i Norge for perioden mars-mai og juni-september 2020 sammenlignet med 2019. Denne oversikten viser at den elektive polikliniske aktiviteten i opptaksområdet til Helgelandssykehuset har vært noe lavere i begge perioder i 2020 enn 2019, mens i opptaksområdet til Nordlandssykehuset viser poliklinisk ø-hjelp vesentlig lavere aktivitetstall i 2020 enn 2019.

Opptaksområde	Mars-mai				Juni-september			
	Elektiv		Øyeblikkelig hjelp		Elektiv		Øyeblikkelig hjelp	
	Døgn	Poli/Dag	Døgn	Poli/Dag	Døgn	Poli/Dag	Døgn	Poli/Dag
Akershus	66,8 %	98,0 %	109,7 %	105,4 %	78,3 %	104,8 %	123,6 %	128,7 %
Bergen	81,2 %	94,3 %	99,6 %	71,9 %	96,9 %	97,4 %	110,0 %	110,1 %
Diakonhjemmet	85,5 %	104,0 %	94,4 %	74,6 %	86,1 %	112,9 %	111,7 %	72,4 %
Finnmark	72,1 %	107,7 %	84,6 %	101,4 %	81,4 %	113,2 %	103,6 %	103,3 %
Fonna	49,6 %	88,9 %	70,4 %	73,6 %	57,8 %	93,3 %	81,1 %	84,8 %
Førde	83,3 %	100,6 %	97,8 %	53,8 %	97,2 %	96,6 %	85,0 %	72,0 %
Helgeland	77,2 %	92,9 %	83,1 %	133,5 %	89,5 %	97,1 %	106,0 %	162,5 %
Innlandet	69,0 %	100,3 %	85,0 %	80,9 %	77,7 %	102,0 %	106,9 %	99,5 %
Lovisenberg	83,3 %	93,1 %	84,4 %	66,4 %	84,0 %	103,3 %	101,1 %	63,4 %
Møre og Romsdal	61,0 %	95,9 %	96,1 %	56,0 %	81,7 %	103,3 %	93,9 %	71,3 %
Nordland	70,8 %	99,4 %	86,1 %	25,6 %	75,8 %	109,0 %	91,7 %	63,1 %
Nord-Trøndelag	91,1 %	88,5 %	82,8 %	134,0 %	78,7 %	101,1 %	103,9 %	83,1 %
Østfold	78,8 %	101,8 %	79,5 %	79,9 %	81,6 %	106,6 %	92,6 %	108,1 %
OUS	74,3 %	96,2 %	81,0 %	76,3 %	80,6 %	107,4 %	96,6 %	87,6 %
Sørlandet	77,8 %	92,9 %	85,4 %	122,0 %	91,1 %	101,9 %	90,6 %	124,9 %
St. Olavs	84,6 %	103,1 %	84,2 %	69,8 %	103,5 %	103,4 %	96,1 %	104,6 %
Stavanger	81,1 %	97,4 %	99,0 %	81,0 %	88,9 %	100,3 %	97,5 %	160,7 %
Telemark	81,0 %	107,7 %	82,6 %	66,5 %	103,2 %	106,5 %	92,4 %	102,0 %
UNN	80,3 %	100,1 %	96,0 %	143,5 %	81,0 %	105,9 %	95,5 %	130,7 %
Vestfold	92,0 %	119,6 %	116,0 %	123,8 %	110,7 %	124,3 %	131,4 %	112,7 %
Vestre Viken	67,0 %	89,9 %	94,0 %	59,7 %	90,9 %	92,7 %	92,8 %	78,5 %

Kilde: SKDE-rapportens tabell 4.1 - Oversikt over aktiviteten innenfor de enkelte opptaksområder i Norge for perioden mars-mai og juni-september 2020 sammenlignet med 2019

Det er også sett på andel polikliniske konsultasjoner utført som henholdsvis telefon- eller videokonsultasjoner, jf. tabell 4.2 i rapporten. Denne viser at andel videokonsultasjoner for elektiv aktivitet for alle foretakene i Helse Nord har ligget vesentlig høyere enn landsgjennomsnittet.

2.2.5.2 Somatikk

I SKDE-rapporten delkapittel 3.2.2. oppsummeres det med at for planlagt somatisk dag- og poliklinisk behandling var reduksjonen størst for bosatte i opptaksområdene tilhørende Helse Nord i mars – mai sammenlignet med 2019. I kapittel 7.5 omtales aktiviteten innenfor somatikken, og den viser til at i juni er den polikliniske aktiviteten innen somatikken oppe på 2019 nivå. I september er antall polikliniske opphold 5 prosent over 2019 nivået. Tabell B.14, vedlegg B.2, viser at den somatiske aktiviteten for perioden januar – september er 5 prosent lavere enn for 2019 i Helse Nord, noe som samsvarer med landsgjennomsnittet.

Helse Nord	422 320	399 317	-23 003	-5 %
Finnmarksykehuset OO	64 656	61 288	-3 368	-5 %
Helgelandssykehuset OO	78 900	73 459	-5 441	-7 %
Nordlandssykehuset OO	121 740	114 120	-7 620	-6 %
Universitetssykehuset i Nord-Norge OO	157 024	150 450	-6 574	-4 %

Kilde: SKDE-rapportens tabell B.14, vedlegg B.2

2.2.5.3 Ventetider samlet for all aktivitet

Tabell 7.3 i SKDE-rapporten omhandler antall ventende per september i 2019 og i 2020, med antall og prosentvis endring, fordelt på opptaksområder.

Ventende per september 2020

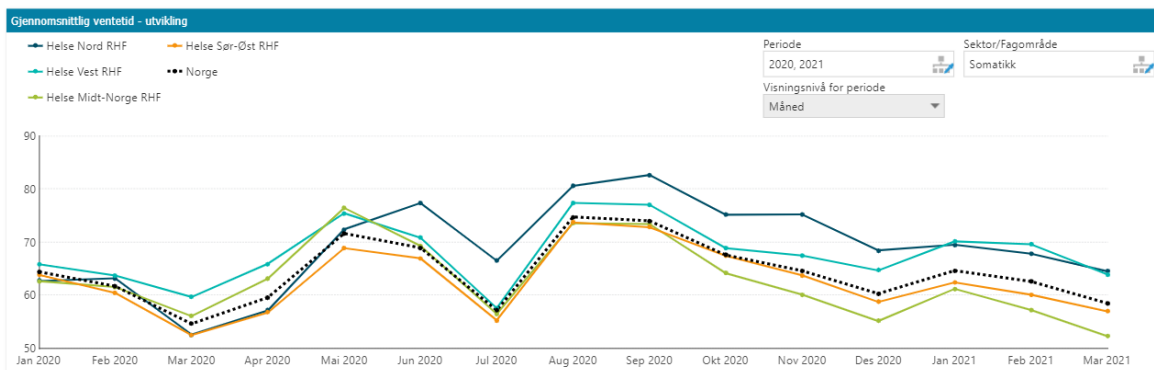
Regioner	Ventende 2019	Ventende 2020	Endring i 2020	
Helse Midt	28275	27613	-662	-2,3 %
Helse Nord	24839	28886	4047	16,3 %
Helse Sør-Øst	114992	117376	2384	2,1 %
Helse Vest	43192	44340	1148	2,7 %

Kilde: SKDE-rapportens tabell 7.3

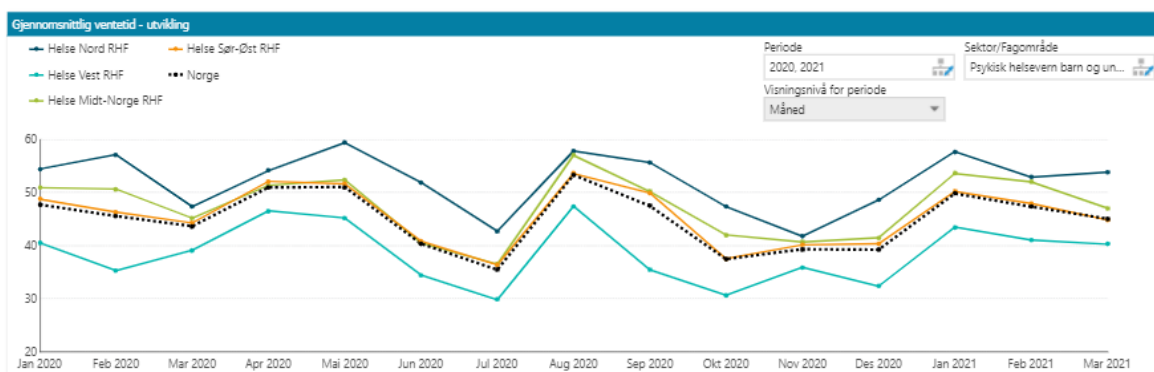
Rapporten viser til at på landsbasis er antall ventende 3,3 prosent høyere enn i samme periode i 2019, samtidig med at henvisningsvolumet er redusert. Tallene viser en bekymringsfull utvikling per september for Helse Nord samlet.

Evalueringsgruppa har hentet ventelistetall fra NPR-statistikk på Helsedirektoratet.no per mars måned 2021 for sektorene/fagområdene somatikk, psykisk helsevern barn og unge, psykisk helsevern voksne og rusbehandling. Tallene viser at ventetidene for ordinært avviklede er høyere enn for de øvrige tre regionene, men ventetidene er i stor grad tilbake på nivået før pandemien jf. figurene 1 - 4 nedenfor.

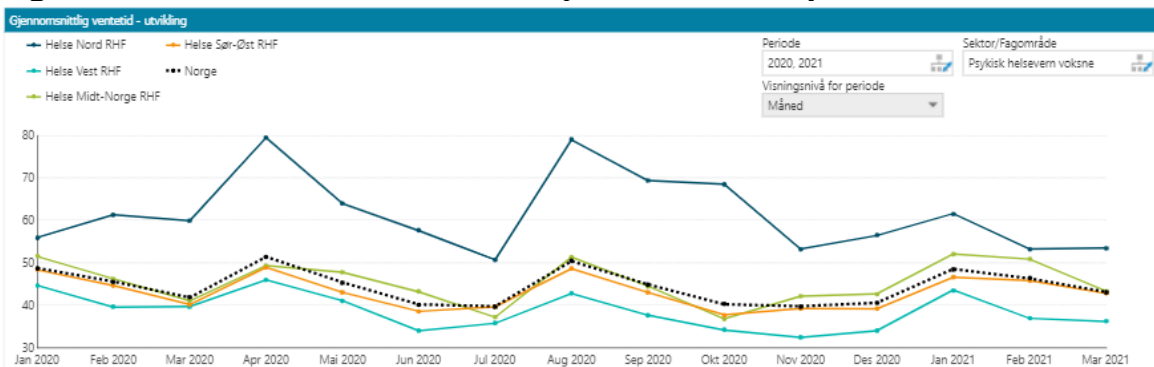
Figur 1 – Ventetider, ordinært avviklede per mars 2021, Somatikk



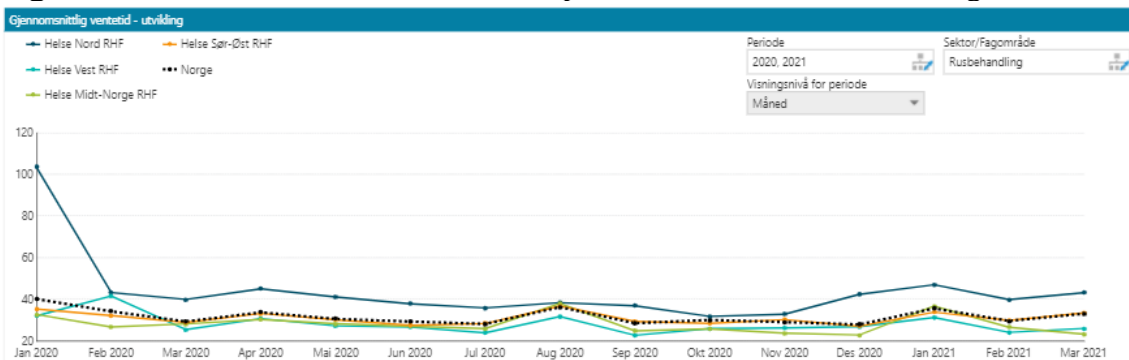
Figur 2 – Ventetider, ordinært avviklede per mars 2021, Psykisk helsevern barn og unge



Figur 3 – Ventetider, ordinært avviklede per mars 2021, Psykisk helsevern voksne



Figur 4 – Ventetider, ordinært avviklede per mars 2021, Rusbehandling



Kilde figur 1-4: [Helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk-fra-npr/ventetider-og-pasientrettigheter](https://helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk-fra-npr/ventetider-og-pasientrettigheter)

2.2.6 Oppsummering og læring

2.2.6.1 Oppsummering

Det fremkommer fra alle kildene som evalueringsgruppa har gjennomgått, at det fysiske polikliniske tilbudet i varierende grad har blitt erstattet med digitale konsultasjoner underveis i pandemien. Spesielt fra ungdom har digitale konsultasjoner blitt fremhevet som positivt. Det fremkommer likevel at behandlingsopplegg som er utviklet og vanligvis fungerer i fysiske møter, ikke uten videre kan oversettes til en digital løsning, og at tilbudet ikke nødvendigvis har vært tilpasset alle pasientgrupper og deres pårørende. Dette samsvarer også med Koronakommisjonens vurdering knyttet til bruk av e-konsultasjoner, jf. rapporten side 334: *«Konsultasjoner som normalt ville foregått ved frammøte, ble for mange pasienter erstattet av konsultasjoner på telefon eller video (e-helsekonsultasjoner). Økt bruk av e-konsultasjoner er en villet og ønsket utvikling både fra myndighetene og fra helsetjenesten, og det er sannsynlig at bruken vil vedvare. Pandemien har gitt helsetjenesten nyttig og viktig erfaring med denne konsultasjonsformen. Det er imidlertid behov for å utarbeide retningslinjer for når e-konsultasjon er egnet og når det ikke bør anvendes. Dette kan bidra til mer kostnadseffektive tjenester i spesialisthelsetjenesten både under en normalsituasjon og ved store kriser, gitt at kvaliteten er tilfredsstillende.»*

Nasjonalt senter for e-helseforskning har i løpet av 2020 gransket effektene på teknologibruk i helsetjenestene, jf. årsrapport 2020. Det har blitt gjennomført undersøkelser og aktiviteter som har resultert i funn som i stor grad samsvarer med Koronakommisjonens vurdering.

- Det ble undersøkt hvordan helsearbeidere brukte videomøter for å møte samarbeidspartnere og eldre pasienter som hadde komplekse og sammensatte behov. Funn i undersøkelsen var at pasienter slapp slitsomme reiser og møter ble mer effektive, men fagfolk etterspurte en overordnet strategi for bruk av videomøter i klinisk praksis.
- I et samarbeid med podcasten HealthTalk ble det spredd informasjon om bruk av digital terapi innen psykisk helsevern. Noen pasienter syntes det var lettere å åpne seg når de så behandleren på en skjerm, men samtidig bør målet være et spekter av både fysiske og digitale helsetjenester.
- I foredrag høsten 2020 ble det fortalt om terapeuters erfaringer med videomøter i pasientbehandlinger innen psykisk helsevern. Videomøter har ført til tettere oppfølging og økt kontinuitet i behandlingen, men trygghet og tillit har blitt utfordret hvis teknologien ikke fungerte. I tillegg har det vært krevende å utøve klinisk skjønn.

Ifølge SKDE-rapporten har andel videokonsultasjoner for elektiv aktivitet for alle foretakene i Helse Nord ligget vesentlig høyere enn landsgjennomsnittet. Selv om flere av brukerundersøkelsene rapporterer at alle tjenester ikke er tilbake på tjenestetilbudet før pandemien, viser SKDE-rapporten side 13 at *«til tross for et tydelig redusert omfang av innleggelses sammenlignet med 2019 i perioden mars-april, mindre for pasienter med*

alvorlige psykiske lidelser, er det samlede sørge-for ansvaret ivaretatt i første halvår 2020. Denne vurderingen er basert på at det samlede volumet for elektiv poliklinikk/dagbehandling i stor grad er opprettholdt, og for pasientgruppen med alvorlige psykiske lidelser ser man faktisk en liten økning sammenlignet med 2019».

Ett område som likevel gir grunn til bekymring, basert på rapporten «Covid-19: Reaksjoner hos brukere av behandlingstilbud for psykiske vansker og rusproblemer», er at pandemien kan ha bidratt til å forverre den psykiske helsen til mange med eksisterende psykiske vansker og rusproblemer, grunnet redusert tilgjengelighet av behandlingstilbud. Dette understøttes også av at ventetidene innenfor alle sektorer/fagområder i Helse Nord er på et høyere nivå enn for de andre tre regionene, spesielt innenfor psykisk helsevern for barn og unge og for voksne.

2.2.6.2 Bevaringspunkter

Basert på analyse av informasjon fra benyttede kilder har vi følgende bevaringspunkter på tema poliklinisk tilbud:

2. Videreføre bruk av digitale tjenester for pasientgrupper og behandlingstilbud hvor dette er egnet.
3. Videreføre forskning på og utvikling av digitale konsultasjoner som utrednings- og behandlingstilbud.

2.2.6.3 Forbedringspunkter

Basert på analyse av informasjon fra benyttede kilder har vi følgende forbedringspunkter på tema poliklinisk tilbud:

7. Prioritere og legge til rette for og fysiske konsultasjoner for pasientgrupper hvor digitale løsninger ikke er egnet.
8. Sikre opprettholdelse av behandlingstilbud innen psykisk helsevern og rusbehandling under langvarige hendelser.

2.3 Dag- og døgnopphold

Mange pasienter har hatt behov for innleggelse under pandemien, både akutte, planlagte og grunnet covid-19-sykdom. Denne delen av evalueringen omhandler både dag- og døgnopphold.

RBU har kommet med en rekke innspill om områder som bør undersøkes og evalueres knyttet til dag- og døgntilbudet under pandemien. Flere av disse samsvarer med innspillene som er omtalt i kap. 2.2, men enkelte innspill er også omhandlet i dette delkapittelet.

- Innliggende pasienter som har bodd på pasienthotell har ikke fått reise hjem og ikke hatt mulighet til besøk. Hvordan har de opplevd denne perioden?
- Innhent erfaringer fra de som har fått utsatt behandling og kontroller. Hvilke konsekvenser har utsettelsene fått?
- Pasienter med behov for helsehjelp som ikke opprettholdt kontakten med helsetjenestene. Hva var grunnen til at de uteble?

- Regionalt brukerutvalg har fått informasjon om at pasienter innen psykisk helsevern og TSB i starten av pandemien følte seg presset til å skrive seg ut for tidlig. Flere ble utskrevet til dårlige boforhold og mangelfulle oppfølgingstiltak.
- Konsekvensene av utsatt behandling og for tidlige utskrivelser bør undersøkes.
- Hvordan har pasientene opplevd kontakten med pasientreiser, inkl. endringer i mulighet til å ha med ledsager.

2.3.1 Brukerundersøkelser lokalt (UNN)

Basert på tilbakemeldinger til UNNs brukerundersøkelse har det vært flere pasienter og pårørende som har savnet å ha med seg en pårørende, spesielt i forbindelse med fødsel og barsel.

2.3.2 Brukerundersøkelser nasjonalt

En gjennomgang av en rekke brukerundersøkelser har ikke vist at det har fremkommet spesielle forhold eller svakheter knyttet til innleggelse i sykehus under pandemien. Men i Helsetilsynets rapport har det fremkommet at de som allerede var i behandlingsforløp opplevde blant annet at planlagt innleggelse og behandling i spesialisthelsetjenesten ble avlyst eller utsatt på ubestemt tid. Oppsummert har respondentene i undersøkelsen besvart at *«De var alle enige om at den viktigste meldingen fra dem var at tjenestene må planlegge for hvordan de kan fortsette å gi de mest sårbare et tilbud selv under de strengeste smittevernskrav»*.

2.3.3 Pasient- og brukerombud

Det fremkom i intervjuet med pasient- og brukerombudene at ombudet i Nordland har hatt henvendelser knyttet til kreftpakkeforløp og andre alvorlige somatiske lidelser, hvor pasientforløp involverer flere helseforetak og sykehus. Dette har vært opplevd som problematisk. Forløp har blitt stoppet når pasienten fra eks. Mo skal videre til Bodø eller til Tromsø. Det har også vært henvendelser som gir grunn til bekymring, hvor unge har blitt forespeilet innleggelse, men har fått alternativt tilbud grunnet nedstengelse av døgnenheten i Bodø.

I årsmeldingen for Troms for 2020 fremkommer det at det har manglet oppfølging etter utskrivning innen psykiatri- og rusfeltet, selv om dette ble lovet. Enkelte pasienter erfarte at dette løftet ikke ble holdt. Når de i tillegg ikke hadde et tilbud i kommunen, ble situasjonen spesielt krevende for enkelte i pasientgruppa. Noen fortalte i ettertid om den store ensomheten og om betydelig selvmedisinering. Dette har spesielt vært gjeldende ved Åsgård i Tromsø. Det er også påpekt at det har vært manglende kontaktpunkter ved spørsmål om videre behandling og oppfølging etter fødsel.

Videre er det opplyst i årsmeldingen for Troms at ombudet ble kontaktet av pasienter med behov for ortopedisk kirurgi, som hadde fått utsatt planlagt undersøkelse eller behandling. I noen tilfeller fremsto dette som forsvarlig. En del pasienter var imidlertid sterkt smerteplaget på grunn av sin ubehandlede tilstand. Ombudet har konkludert med at det i enkelte tilfeller kan reises tvil omkring forsvarlighetsvurderingen som ble

foretatt, i og med at smerteplager hos pasienten er ett av vurderingskriteriene når man skal ta stilling til om helsehjelpen er forsvarlig.

2.3.4 Brukerutvalg og ungdomsråd

Brukerutvalgene har vært opptatt av om pasienter har blitt ivaretatt ved innleggelser under pandemien.

- Brukerutvalget i Finnmarkssykehuset fikk i mars 2020 informasjon om at de som var syke og trengte innleggelse, ville få dette, og at tilbudet til barn, kreftsyke, gravide og fødende ville gå som normalt.
- I april 2020 uttrykte Brukerutvalget i Nordlandssykehuset bekymring for at utskrivningen av pasienter skjedde for tidlig, og at inntaksstopp av pasienter innenfor psykiatrien førte til at pasienter ble sendt hjem for tidlig. Brukerutvalget hadde fått rapporter om tilbakefall. Det ble også uttrykt bekymring over at allmenpsykiatrisk døgnpost ble stengt i forbindelse med koronaepidemien, noe som skulle følges opp i Overordnet Samarbeidsorgan (OSO).
- Brukerutvalget i Nordlandssykehuset fikk informasjon i juni 2020 om at fødeavdelingen i Lofoten skulle holdes åpen hele sommeren.
- I UNN ble brukerutvalget i desember 2020 informert om at det er utarbeidet en beredskapsplan for å skalere opp både senge- og intensivkapasiteten for å ivareta covid-19 pasienter ved behov. Det ble videre informert om at Tromsø kommune ikke hadde kapasitet til å ta imot utskrivningsklare pasienter fra UNN, noe som førte til ekstra utfordringer i beredskapen for covid-19 pasienter.

2.3.5 Sørge-for-ansvaret under koronapandemien (SKDE)

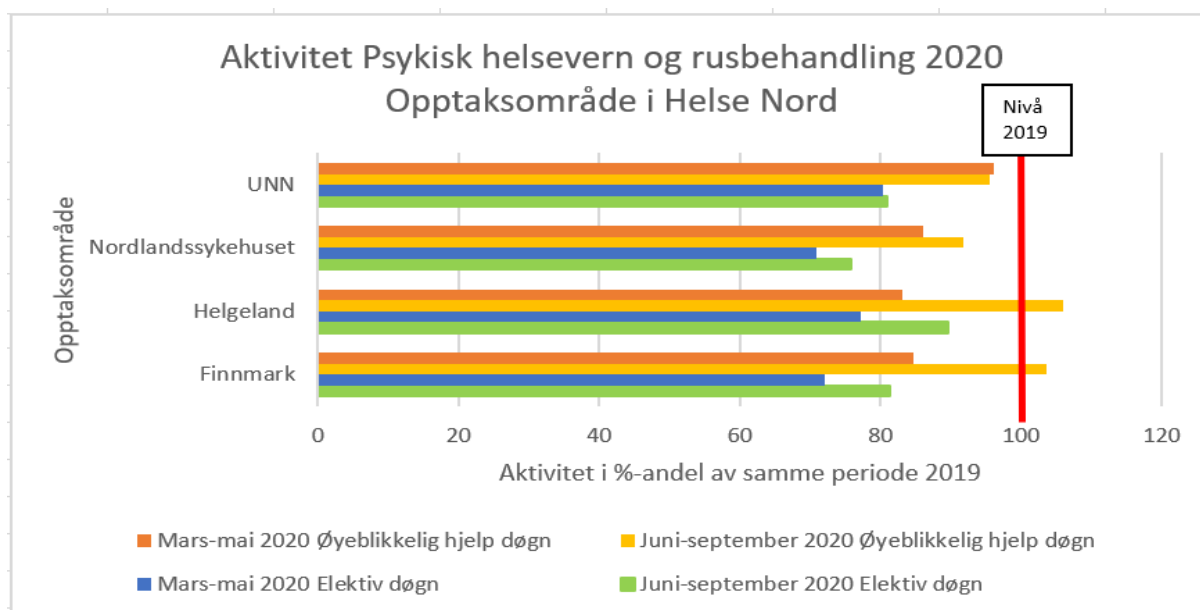
Helsedirektoratets «Prioriteringsnotat 25. mars 2020: Prioritering av helsehjelp i Norge under covid-19-pandemien» ga rammer for hvordan spesialisthelsetjenesten i en utfordrende ressursituasjon skulle ivareta pasienter. Begrensning i planlagt døgnbehandling var viktig både innen somatikk og innen psykisk helsevern og rusbehandling.

2.3.5.1 Psykisk helsevern og rusbehandling

SKDE-rapportens kapittel 3.1 viser til at planlagte og akutte innleggelser ble redusert for psykiatriske pasienter.

Basert på data fra tabell 4.1 i 2.2.5.1, viser figuren nedenfor prosentandel sammenlignet med samme periode i 2019, for døgnopphold innen elektiv aktivitet og øyeblikkelig hjelp for opptaksområdene i Helse Nord.

Figur 5 – Døgnopphold for elektiv aktivitet og øyeblikkelig hjelp innen psykisk helsevern og rusbehandling sammenlignet med samme periode 2019



Kilde: Data basert på SKDE-rapporten figur 4.1

Som figuren viser var antall døgnopphold innen psykisk helsevern og rusbehandling for perioden mars – september 2020 ikke på lavere nivå enn for samme periode for 2019, med unntak for øyeblikkelig hjelp i Helgelandssykehuset og Finnmarkssykehuset.

2.3.5.2 Somatikk

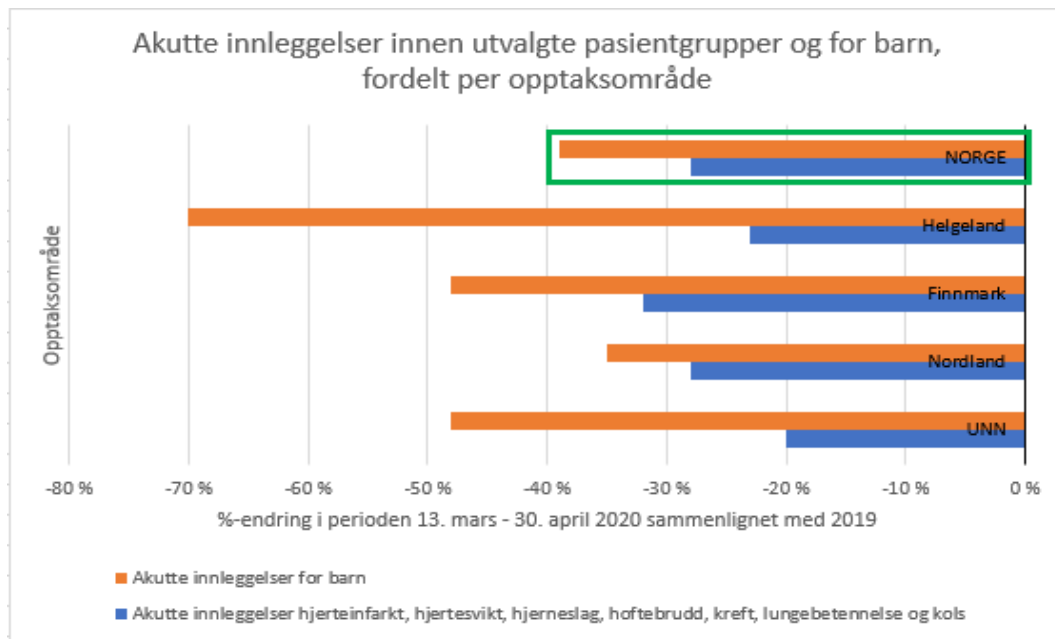
I SKDE-rapportens kapittel 5 om somatiske tjenester er følgende to problemstillinger forsøkt besvart:

- Hvilken påvirkning hadde covid-19-pandemien på akutte innleggelser for voksne og barn i pandemiens første fase, og varierer det mellom opptaksområdene?
- Hvordan ble pasientgrupper som trenger nødvendige helsetjenester (hjerneslag, hjertesvikt, hjerteinfarkt, hoftebrudd, kols, lungebetennelse og kreft) ivaretatt i første fase av covid-19-pandemien og varierer ivaretagelsen mellom opptaksområdene?

Rapporten viser til at for somatiske akuttinnleggelser og planlagte somatiske tjenester var reduksjonen varierende mellom opptaksområdene.

Basert på data fra rapportens tabell 5.3 og 5.6 viser figuren nedenfor prosentandel endring i akutte innleggelser innen utvalgte pasientgrupper og for barn i perioden 13. mars – 30. april 2020, sammenlignet med 2019, fordelt per opptaksområde i Helse Nord. Figuren viser også tallene for Norge.

Figur 6 – Prosentandel endring av i akutte innleggelser innen utvalgte pasientgrupper og for barn sammenlignet med samme periode 2019



Kilde: Data basert på SKDE-rapporten figur 5.3 og 5.6

Figuren viser at for tre av fire opptaksområder i Helse Nord, var reduksjonen i andel akutte innleggelser for barn høyere enn landsgjennomsnittet, mens det for utvalgte pasientgrupper er reduksjoner i større grad tilnærmet eller noe lavere enn landsgjennomsnittet.

Rapportens tabell 5.2 viser at antall akuttinnleggelser der kreft var hoveddiagnose, på landsbasis falt med 20 prosent i ukene etter pandemiutbruddet. SKDE-rapporten oppsummerer i sin rapport at «volumet av kreftkontakter ble redusert i den akutte pandemifasen. Mest overraskende er fallet i akuttinnleggelser for kreft. Kurativ kreftkirurgi ble skjermet og prioritert». Denne oppsummeringen samsvarer med resultatene for alle helseforetakene i Helse Nord, med unntak av UNN, hvor det var en 29 prosent økning i akutte innleggelser i perioden, samtidig med 21 prosent nedgang i kurativ kreftkirurgi.

Opptaksområde	Akutt-innleggelser kreft	Elektive innleggelser kreft	Kurativ kreftkirurgi
Finnmark	-10,6	-13,8	n < 30
UNN	29,4	-12,9	-21,1
Nordland	-3,8	-12,1	-1,7
Helgeland	-23,1	-19,8	7,5
Nord-Trøndelag	-25,8	-9,8	5,6
St. Olavs	5,4	-2,9	-5,2
Møre og Romsdal	-21,9	-20,7	-19,8
Førde	-25,0	-5,0	7,3
Bergen	-22,4	-15,3	2,6
Fonna	0,9	-21,3	-14,3
Stavanger	-42,3	-7,8	14,8
Østfold	-19,3	-10,8	-6,4
Akershus	-9,5	-6,8	-8,4
OUS	-19,8	-5,8	-6,4
Lovisenberg	n < 30	-9,5	-7,7
Diakonhjemmet	-36,4	-31,5	2,0
Innlandet	-29,1	-29,2	-14,7
Vestre Viken	-34,5	-27,6	-1,0
Vestfold	-9,0	16,0	33,0
Telemark	-50,0	-15,8	62,3
Sørlandet	-25,5	-22,2	-17,7
Norge	-20,3	-14,9	-1,6

Kilde: SKDE-rapportens tabell 5.2: Prosentvis endring etter pandemiutbruddet i 2020 for et utvalg aktivitetsmål for kreftbehandling, etter opptaksområde. Endringer relativt til samme periode i 2019.

2.3.6 Oppsummering og læring

2.3.6.1 Oppsummering

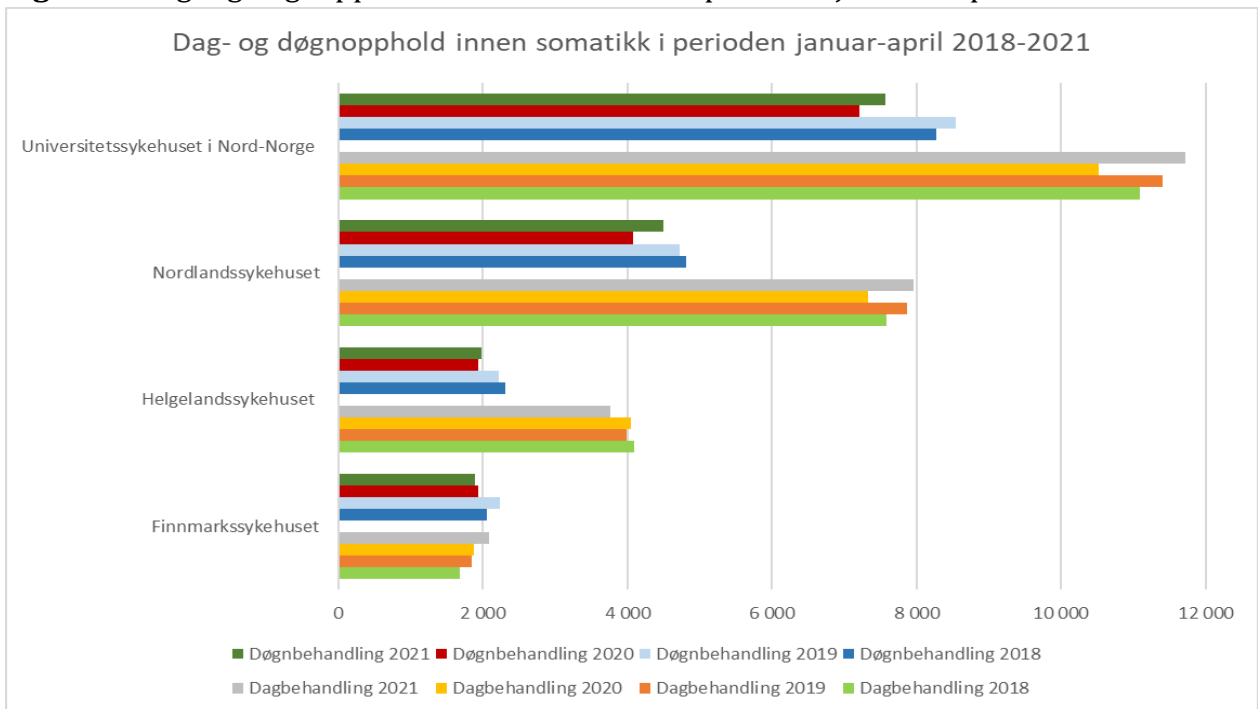
Det som fremkommer fra kildene som evalueringsgruppa har gjennomgått, er at planlagte og akutte innleggelser i varierende grad har blitt påvirket, spesielt i starten av pandemien. I Helsetilsynets rapport har det fremkommet at de som allerede var i behandlingsforløp, opplevde blant annet at planlagt (elektiv) innleggelse og behandling i spesialisthelsetjenesten ble avlyst eller utsatt på ubestemt tid. Dette samsvarer med informasjon fra samtalen med pasient- og brukerombudene om forløp som har blitt stoppet, spesielt ved overflytting fra et sykehus til et annet, og at unge innen psykiatrien har fått alternativt tilbud til innleggelser grunnet nedstengelse. Denne informasjon samsvarer også med brukerutvalget i NLSH sin bekymring om at utskrivning av pasienter skjer for tidlig, og at inntaksstopp av pasienter innenfor psykiatrien har ført til at pasienter blir sendt hjem for tidlig. Nedgangen i pandemiens første fase i planlagte og akutte innleggelser, både innen psykisk helsevern og rus og innen somatikk, er godt underbygget med tall og prosenter i SKDE-rapporten. Rapporten viser at det er variasjoner innen de forskjellige fagområdene internt i Helse Nord, men rapporten har konkludert med at «til tross for et tydelig redusert omfang av innleggelser sammenlignet med 2019 i perioden mars-april, mindre for pasienter med alvorlige psykiske lidelser, er det samlede sørge-for ansvaret ivarettatt i første halvår 2020».

Pasient- og brukerombudene har vurdert at pasienter i stor grad har hatt tilgang til tjenester, men at det tok for lang tid å gjenvinne balanse mellom beredskap og ordinær drift, jf. 2.2.3. Dette samsvarer med Koronakommisjonens vurdering av behandlingsaktivitet innen spesialisthelsetjenesten, jf. rapporten kap. 29.10 er at: «Behandlingsaktiviteten ble også tatt ned i områder av landet og på sykehus hvor det var svært få pasienter med covid-19. Det kan derfor synes som at kapasitetsendringen og

omorganiseringen av driften ble gjennomført for å tilrettelegge for et antall pasienter som aldri kom. Reetableringen av aktivitetene fra juni 2020 viste også variasjon i hvor forberedt sykehusene var. Dette kan illustreres ved at sykehus som hadde hatt et høyt trykk av covid-19-pasienter, avviklet beredskapen tidlig i juni, mens sykehus som hadde behandlet få covid-19-pasienter, fortsatt var i grønn beredskap ved inngangen til september.»

I opptaksområdet til Helse Nord har det generelt vært lave smittetall og få innlagte pasienter med covid-19, noe som burde tilsi at aktivitetstallene i mindre grad burde påvirkes av pandemien. Aktivitetstall fra Helse Nord LIS for dag- og døgnopphold innen somatikk for perioden januar til april 2018-2021, jf. figur 7, viser at det var en økning i dagopphold i 2021 sammenlignet med både 2019 og 2020 i alle helseforetakene med unntak av HSYK, og at antall døgnopphold i 2021 sammenlignet med 2020 er høyere i alle foretakene med unntak av FIN. Ingen av foretakene var per april 2021 på 2019-nivå for døgnopphold.

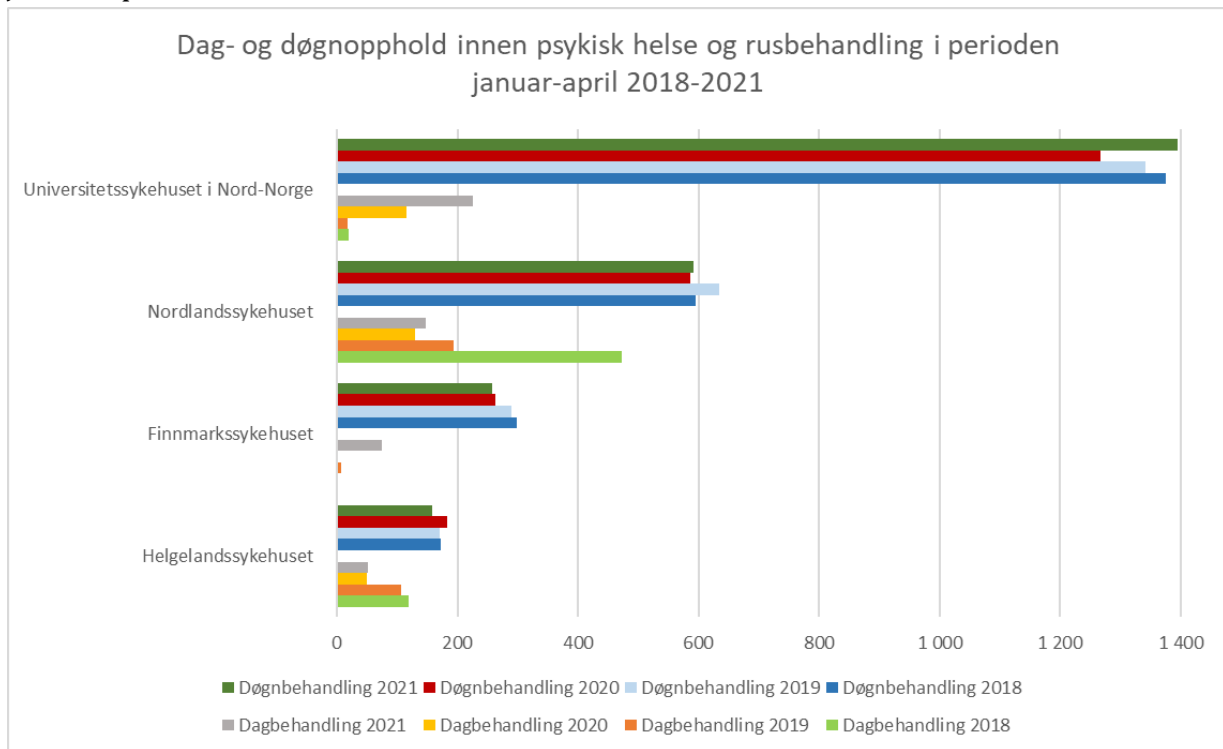
Figur 7 – Dag- og døgnopphold innen somatikk for perioden januar – april 2018-2021



Kilde: Data basert på aktivitetstall i Helse Nord LIS

Aktivitetstall fra Helse Nord LIS for dag- og døgnopphold innen psykisk helsevern og rusbehandling for perioden januar til april 2018-2021, jf. figur 8, viser at det var en økning i dagopphold i 2021 sammenlignet med 2020 i alle helseforetakene, og at antall døgnopphold i 2021 sammenlignet med 2020 er høyere i UNN og NLSH. UNN var per april 2021 over 2019-nivå for døgnopphold.

Figur 8 - Dag- og døgnopphold innen psykisk helsevern og rusbehandling for perioden januar-april 2018-2021



Kilde: Data basert på aktivitetstall i Helse Nord LIS

2.3.6.2 Bevaringspunkter

Basert på analyse av informasjon fra benyttede kilder har vi følgende bevaringspunkter på tema dag- og døgnopphold:

4. Fortsatt prioritere spesialisthelsetjenestetilbudet til sårbare og kritiske pasientgrupper ved vesentlige hendelser som påvirker driften.

2.3.6.3 Forbedringspunkter

Basert på analyse av informasjon fra benyttede kilder har vi følgende forbedringspunkter på tema dag- og døgnopphold:

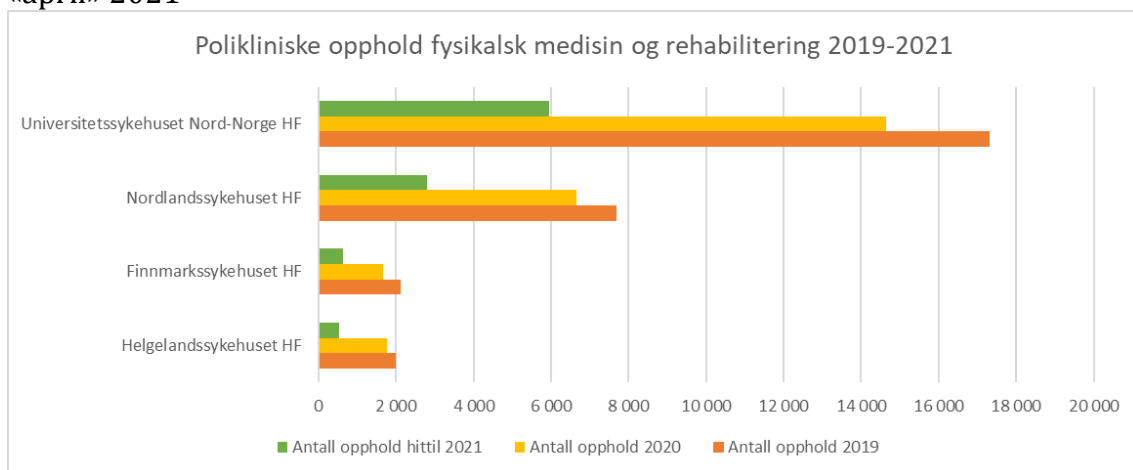
9. Redusere unødvendige variasjoner i behandlingstilbud innen Helse Nord under langvarige hendelser.
10. Klargjøre rutiner for overføring av personell eller behandlingsansvar for å utnytte ledig kapasitet i regionen under en beredskapshendelse.
11. Stimulere til forskning på om konsekvenser av avlysning eller utsettelse av planlagt utredning, behandling og kontroll, har bidratt til svekket fysisk og/eller psykisk helse hos sårbare pasientgrupper.
12. Stimulere til forskning på om reduksjon i akutte innleggelser og rettidig behandling for hjertesvikt, hjerteinfarkt og hjerneslag i pandemiens første fase, har hatt alvorlige konsekvenser for resultat av rehabilitering.

2.4 Rehabilitering

Etter innleggelse grunnet akutt sykdom, planlagte operasjoner eller covid-19-sykdom, kan det være behov for kort- eller langvarig rehabilitering. Pasientene er avhengig av at dette tilbudet er tilgjengelig, og denne delen av evalueringen omhandler dette temaet.

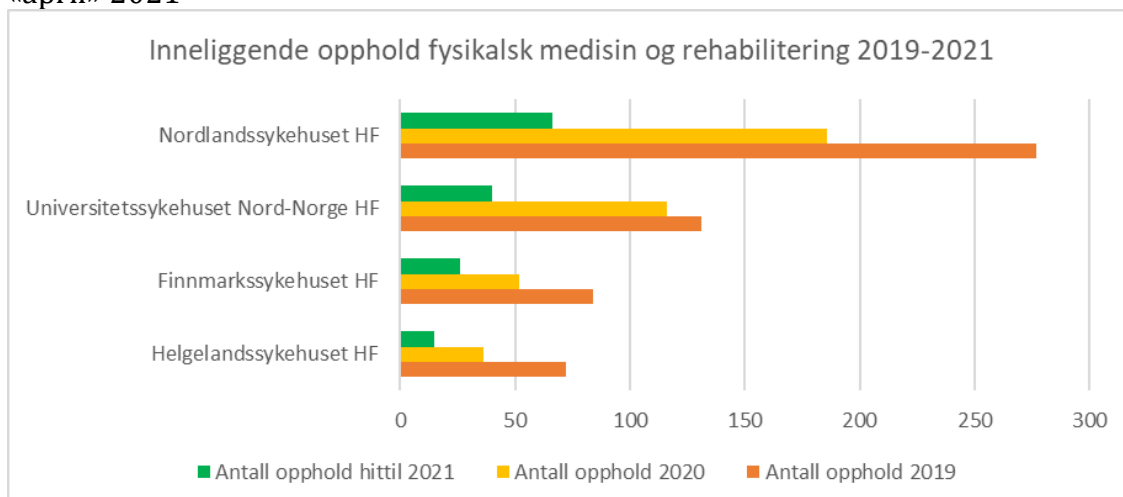
Evalueringsgruppa har hentet data fra Helse Nord LIS knyttet til omfanget av fysikalsk medisin og rehabilitering i helseforetakene i Helse Nord i perioden 2019 – april 2021. Tallene viser at det er en nedgang i polikliniske opphold i alle helseforetakene fra 2019 til 2020, jf. figur 7. Tallene for hittil i 2021 kan tyde på at antall polikliniske opphold nærmer seg 2019-nivå for to av foretakene.

Figur 9 – Polikliniske opphold fysikalsk medisin og rehabilitering i perioden 2019 – «april» 2021



Figur 8 viser at det også har vært en nedgang i inneliggende (dag og døgn) opphold innen fysikalsk medisin og rehabilitering fra 2019 til 2020. Nedgangen har vært forholdsvis høy i tre av foretakene, men tallene per april 2021 kan tyde på at antall opphold igjen nærmer seg 2019-nivå for tre av foretakene.

Figur 10 – Inneliggende opphold fysikalsk medisin og rehabilitering i perioden 2019 – «april» 2021



I tillegg til ovennevnte data er det hentet inn tall for 2019 og 2020 for dag- og døgnopphold i rehabiliteringsinstitusjonene som Helse Nord har avtale med. Disse dataene viser at det er en nedgang både i dag- og døgnopphold med unntak for Skibotn senteret.

Avtaleinstitusjon	2019			2020			Endring 2019-2020		
	Dagopphold, ant. døgn	Døgnopphold, ant. pas	Døgnopphold, ant. døgn	Dagopphold, ant. døgn	Døgnopphold, ant. pas	Døgnopphold, ant. døgn	Dagopphold, ant. døgn	Døgnopphold, ant. pas	Døgnopphold, ant. døgn
Opptreningssentret i Finnmark	809	425	8087	688	398	7517	-121	-27	-570
Skibotn senteret	0	262	5056	0	503	5294	0	241	238
Vigør	709	1031	17639	295	872	10213	-414	-159	-7426
Valnesfjord Helse- og rehabiliteringssenter	39	771	13353		517	9436	-39	-254	-3917
Nordtun	1	518	9010	0	300	5089	-1	-218	-3921
Helgeland rehabilitering	14	190	3156	2	161	2691	-12	-29	-465
Stamina Helse, Bodø	5466	0	0	5133	0	0	-333	0	0
Stamina Helse, Tromsø	3797	0	0	2364	0	0	-1433	0	0
Totalt	10835	3197	56301	8482	2751	40240	-2353	-446	-16061

Tabell 1 - Dag- og døgnopphold i private rehabiliteringsinstitusjoner 2019-2020

Data i tabellen over er hentet fra Norsk Pasientregister (*NPR Rapport IS-2986 Aktivitetsdata for somatisk spesialisthelsetjeneste 2020*) og supplert med egenrapporterte tall fra ViGØR som grunnet overgang til nytt journalsystem, hadde feil i rapporteringen til NPR for 2020.

2.4.1 Brukerundersøkelser/ forskningsartikler nasjonalt

Rehabilitering har i liten grad blitt omtalt i de nasjonale brukerundersøkelsene.

2.4.1.1 Forskning: Dette er langtidsvirkningene for covid-19 pasientene

The Lancet har publisert en studie der forskere fulgte totalt 1733 personer som ble skrevet ut fra Jin Yin-tan-sykehuset i pandemiens episenter Wuhan i perioden januar-mai 2020. Målet var å avdekke hva slags langtidsvirkninger pasientene hadde et halvt år etter covid-19 sykdom. Pasientene hadde en snittalder på 57 år, og ifølge rapporten meldte 76 prosent av pasientene at de hadde minst ett symptom et halvt år etter at de ble utskrevet. De mest vanlige utover symptomer relatert til lungefunksjon, var trøtthet/utmattethet eller muskelsvakhet, søvnproblemer og hårtap. Forskerne har undersøkt lungene til mange av pasientene i undersøkelsen. De viser til dels betydelige skader.

2.4.2 Pasient- og brukerombud

I intervju med ombudene har de opplyst at det ikke vært etterspurt særskilte behov for rehabilitering etter covid-19 fra pasienter eller pårørende. Det ble uttalt at «rehabilitering innen spesialisthelsetjenesten er litt som hemmelige tjenester».

I årsmeldingen for Troms fremkommer det at pasienter med krav på rehabiliteringstiltak har fått tilbud om digitale behandlingstiltak, men at selv om tanken er god, er dette ikke en behandlingsform som passer for alle. Videre fremkommer det at noen pasienter har informert om at de ble samlet i digitale "grupper". Ombudet har uttrykt at dette i seg selv er en krevende kommunikasjonsform. Enkelte pasienter har gitt tilbakemelding om at selve behandlingen hadde klart preg av å være en

reserveløsning og at den ga lite utbytte. I tillegg er det gitt tilbakemelding om at det har vært mange utsettelse, lang ventetid og manglende tilgang på tjenester på alvorlige tilstander.

2.4.3 Brukerutvalg og ungdomsråd

Brukerutvalgene har i liten grad omtalt rehabilitering under pandemien i sine referater, med unntak av informasjon i UNN hvor brukerutvalget i juni 2020 ble informert om at rehabiliteringstilbudet har blitt hardt rammet på grunn av covid-19. Med bakgrunn i smittevern hensyn medførte covid-19 pandemien nedstenging av samtlige rehabiliteringsinstitusjoner i Helse Nord for en periode. Dette medførte lengere ventetid for rehabilitering og dårligere kapasitet. Brukerutvalget ønsket videre å få en tilbakemelding på om det er lettere å få rehabilitering i sør enn i nord. I utvalgets møte i september 2020 ble rehabiliterings-tilbud for pasienter etter lang sykdom og innleggelse med covid-19 omtalt, herunder om avtalen med Skibotn også innebar oppfølging av lungepasienter etter gjennomgått covid-19 sykdom. Det ble gitt tilbakemelding om at behandling ved Skibotn ikke innebærer noen særskilt undersøkelse eller oppfølging av disse pasientene, og at pasienter med senskader etter covid-19 blir behandlet på linje med andre pasienter med lungeskader og senskader forøvrig.

2.4.4 Sørge-for-ansvaret under koronapandemien (SKDE)

I sin rapport om «sørge for»-ansvaret har ikke SKDE sett på hvordan rehabiliterings-tilbudet er ivaretatt under pandemien.

2.4.5 Samtale med ansvarlige for kjøp av private rehabiliteringstjenester

Evalueringsgruppa har gjennomført en samtale med ansvarlige for kjøp av private rehabiliteringstjenester i Helse Nord RHF, for å få en oversikt over hvordan aktiviteten innenfor rehabilitering vært opprettholdt i Helse Nord under pandemien, jf. også figurer 1-3 i innledningen til kapittel 2.4.

Evalueringsgruppa har fått opplyst at Helse Nord RHF tidlig i pandemien måtte etablere beredskapsplasser ved rehabiliteringsinstitusjonene, da det kom krav fra myndighetene om at enkelte tilbud i sykehusene måtte stenge ned. Det ble opprettet dialog med alle rehabiliteringsinstitusjonene. Institusjonene ble stengt for en kort periode, og de var tilbake i drift primo mai 2020. Det ble inngått beredskapsavtaler med Valnesfjord Helseportssenter (VHSS) og ViGØR Rehabiliteringssykehus (tidligere Kurbadet i Tromsø) for å bistå i tidlig fase, i og med at sykehusene stengte ned sine rehabiliteringsplasser. Avtalene, som er av 6-måneders varighet, ble ytterligere forlenget ut 2021.

Ventetidene innen rehabilitering i Helse Nord har økt, fordi den totale kapasiteten er redusert. Noen pasientgrupper har fått redusert tilbudet under pandemien, men det har vært opprettholdt et visst tilbud innenfor alle fagområder, selv om ressurser er noe omfordelt.

Det ble i starten lagt ut informasjon på hjemmesiden til Helse Nord RHF, men informasjonsflyten har ikke fungert optimalt. Regional vurderingsenhet (RVE) bisto med informasjonen, men det har vært vanskelig å nå ut til fastlegene med denne. Informasjonen om rehabiliteringstilbudet ble sendt til postmottakene i kommunene, som distribuerte informasjonen videre ut.

Evalueringsgruppa fikk opplyst at det ikke har vært et stort behov for et covid-19 rehabiliteringstilbud i Helse Nord. Rehabiliteringsbehovet har i stor grad vært for lungeproblematikk, men også noen andre komplikasjoner. Pasientene kommer til rehabilitering etter gjennomgått covid-sykdom, men i begynnelsen av pandemien var det lite kunnskap om hvordan rehabiliteringen skulle gjennomføres. Det er etterhvert blitt etablert faglig samhandling nasjonalt om hvordan dette skal gjøres. Flere får senvirkninger, og pasientene er gjerne først i kommunal rehabilitering før de henvises til rehabiliteringsinstitusjonene. Det har ikke vært etterspørsel om rehabilitering for pasienter fra andre regioner for denne pasientgruppen. Rehabilitering av covid-19-pasienter er en del av beredskaps plassene i institusjonene, og disse er godt utnyttet.

Ett av forbedringspunktene som er trukket frem av ansvarlige for kjøp av helsetjenester, basert på dagens kunnskap, er at beredskapsavtaler burde ha vært på plass i forkant av pandemien. Manglende oversikt i starten av pandemien, gjorde første fasen krevende.

2.4.6 Rehabiliteringstilbud etter covid-19-sykdom

Basert på den økte kunnskapen nasjonalt og internasjonalt om hvilke rehabiliteringsbehov som er nødvendig etter covid-19 sykdom, er det utarbeidet både veiledere, beskrivelser av rehabiliteringsforløp og nettkurs for helsepersonell som skal behandle covid-19 pasienter. Noen eksempler på dette er:

- Verdens Helseorganisasjon har utarbeidet et tre-timers nettkurs for helsepersonell som skal behandle pasienter etter covid-19 sykdom.
- Helsedirektoratet utarbeidet høsten 2020 en nasjonal veileder for råd til helsepersonell om ivaretagelse av rehabiliteringsbehov etter covid-19 sykdom. Veilederen er utarbeidet av en arbeidsgruppe bestående av klinikere fra både primær- og spesialisthelsetjenesten, og veilederen har løpende blitt oppdatert med ny kunnskap.
- Fagråd rehabilitering i Helse Sør-Øst har utarbeidet beskrivelser av gode rehabiliteringsforløp og oppfølging for intensivbehandlede og alvorlig syke covid-19 pasienter. Disse forløpene blir oppdatert etter hvert som kunnskapsgrunnlaget utvides.
- Våren 2021 er det i regi av Regional kompetansetjeneste for rehabilitering ved Sunnaas Sykehus utarbeidet et eget e-læringskurs for helsepersonell som behandler personer med covid-19 sykdom. Dette kurset omhandler både vurdering av rehabiliteringsbehov, anbefalinger for alle behandlingsnivåer og anbefalte måleverktøy.

2.4.7 Oppsummering og læring

2.4.7.1 Oppsummering

Aktivitetstallene innen rehabiliteringsfeltet for helseforetakene og avtaleinstitusjonene viser at både omfang av polikliniske, dag- og døgnopphold er redusert i 2020 sammenlignet med 2019. Rehabiliteringsområdet er i liten grad omhandlet i gjennomførte brukerundersøkelser i 2020, men basert på tilbakemeldinger fra pasient- og brukerombud, referater fra brukerutvalg og samtale med ansvarlig for kjøp av helsetjenester, er det mye som tilsier at dette er et område som grunnet strenge smitteverntiltak og redusert behandlerkapasitet, har blitt forholdsvis hardt rammet av pandemien. Det er uklart hvilke konsekvenser manglende eller svekket rehabilitering under pandemien har hatt for pasientene. Evalueringsgruppa har ikke informasjon om hvorvidt pasienter med covid-19 har fått særskilt rehabiliteringstilbud i regionen. Kunnskap som formidles nasjonalt og internasjonalt via veiledere, rehabiliteringsforløpsbeskrivelser og nettkurs vil legge til rette for at rehabiliteringen kan tilpasses den enkelte pasient også i Helse Nord.

Basert på høringsinnspill har vi inkludert viktigheten av at private avtalespesialister og avtaleinstitusjoner medtas i evalueringer etter beredskapshendelser.

2.4.7.2 Bevaringspunkter

Basert på analyse av informasjon fra benyttede kilder har vi følgende bevaringspunkter på tema rehabilitering:

5. Helse Nord RHF bør fortsette og videreutvikle dialogen med, og oppfølgingen av, rehabiliteringsinstitusjonene i regionen.
6. Opprettholde et tilstrekkelig rehabiliteringstilbud under en langvarig beredskapshendelse. Sikre at pasientene får et alternativt tilbud ved avbrudd i rehabiliteringen.
7. Fortsette å bygge kunnskap om tilpasset rehabiliteringstilbud etter covid-19-sykdom.

2.4.7.3 Forbedringspunkter

Basert på analyse av informasjon fra benyttede kilder har vi følgende forbedringspunkter på tema rehabilitering:

13. Inkludere private avtalespesialister og avtaleinstitusjoner i den regionale beredskapsplanen, herunder etablere beredskapsavtaler med aktuelle leverandører, for å sikre et stabilt og tilfredsstillende tilbud. Medta disse leverandørene i evalueringer etter beredskapshendelser.
14. Utarbeide kommunikasjonsstrategi og forbedre kommunikasjonslinjer mellom helsetjenestenivåene om tilgjengelige rehabiliteringstilbud.

2.5 Brukermedvirkning

Denne delen av evalueringen omhandler brukermedvirkning under covid-19-pandemien.

Det har i liten grad blitt tilrettelagt for innsamling av brukererfaringer i helseforetakene i Helse Nord under pandemien, med unntak av egen brukerundersøkelse i UNN. Helseforetakene i Helse Nord er i ferd med å implementere CheckWare, som et elektronisk kartleggingsverktøy i utredningsfasen før behandling. Dette vil på sikt også gi mulighet for mer aktive tilbakemeldinger fra pasienter, brukere og pårørende om behandlingstilbudet.

Direktørens ledergruppe i UNN vedtok i januar 2021 å igangsette et utviklingsarbeid som skal lage struktur og klare retningslinjer slik at det blir mulig å sikre og forbedre brukermedvirkning på tjenestenivå ved UNN. Tjenesten er ikke på plass enda, men den har som mål å øke involveringen av pasienter, brukere og pårørende i forbedringsarbeidet.

Det er positivt at det er gjennomført brukerundersøkelser både av Helsetilsynet, av regjeringens nedsatt utvalg og av brukerorganisasjoner. Dette har bidratt til viktig kunnskap for læring også i Helse Nord.

Brukermedvirkning og brukertilbakemeldinger er nødvendige for å sikre gode spesialisthelsetjenester. Brukerutvalg og ungdomsråd er viktige virkemidler for å sikre medvirkning for pasienter og pårørende.

Representanter i brukerutvalgene blir forespurt om deltagelse i råd, utvalg og nye prosjekter i regi av Helse Nord RHF eller helseforetakene. Utover RBUs deltagelse i referansegruppe til evaluering av beredskapsarbeidet under covid-19-pandemien, er evalueringsgruppa ikke kjent med graden av brukermedvirkning i pandemirelaterte prosjekter i 2020.

Det er deltagelse i regionale og interregionale råd/utvalg/prosjekter som også er relevante under en pandemi, som:

- handlingsplan for intensivmedisin i Helse Nord
- pasientreiser
- nasjonale nettverk for koordinatore av barn som pårørende arbeid i spesialisthelsetjenesten
- nasjonal utarbeidelse av konseptprogram for akuttmottak

2.5.1 Oppsummering og læring

2.5.1.1 Oppsummering

Manglende innhenting av brukererfaringer i helseforetakene både under normal drift og under hendelser, som en langvarig pandemi, vurderes av evalueringsgruppa som en

svakhet i kontinuerlig forbedringsarbeid. Det er positivt at UNN gjennomførte brukerundersøkelse i den tidligere fasen av pandemien, som en del av eget forbedringsarbeid. Evalueringsgruppa vurderer at det er vesentlig at helseforetakene selv tar ansvar for innhenting av brukererfaringer, og forventer at implementeringen av CheckWare vil kunne bidra til lettere innhenting, analyse og formidling av brukererfaringer.

2.5.1.2 Bevaringspunkter

Basert på analyse av informasjon fra benyttede kilder har vi følgende bevaringspunkter på tema brukermedvirkning:

- | |
|---|
| 8. Fortsatt sikre brukerrepresentasjon i regionale og interregionale råd/utvalg/prosjekter som har direkte eller indirekte påvirkning på tilbudet i spesialisthelsetjenesten til pasienter, brukere og pårørende. |
|---|

2.5.1.3 Forbedringspunkter

Basert på analyse av informasjon fra benyttede kilder har vi følgende forbedringspunkter på tema brukermedvirkning:

- | |
|--|
| 15. I større grad foreta innsamling av pasient- og brukererfaringer både som rutinemessig aktivitet i kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid, og utføre hendelses- og situasjonsbaserte undersøkelser og studier for å høste læring fra pasient- og brukererfaringer. |
|--|

3 anbefalinger og læringspunkter

3.1 anbefalinger

Evalueringsgruppa anbefaler Helse Nord RHF og helseforetakene å:

3. Gjennomgå bevaringspunkter og sikre at disse videreføres i den «nye normalen».
4. Gjennomgå foreløpige forbedringspunkter og prioritere utarbeidelse av handlingsplan ut fra risikovurdering.

3.2 Bevarings- og forbedringspunkter

3.2.1 Bevaringspunkter

- | |
|---|
| 1. Helse Nord bør fortsette informasjons- og kommunikasjonsarbeidet til befolkningen, herunder samordne informasjon fra sentrale myndigheter med lokale bestemmelser. |
| 2. Videreføre bruk av digitale tjenester for pasientgrupper og behandlingstilbud hvor dette er egnet. |
| 3. Videreføre forskning på og utvikling av digitale konsultasjoner som utrednings- og behandlingstilbud. |
| 4. Fortsatt prioritere spesialisthelsetjenestetilbudet til sårbare og kritiske pasientgrupper ved vesentlige hendelser som påvirker driften. |
| 5. Helse Nord RHF bør fortsette og videreutvikle dialogen med, og oppfølgingen av, rehabiliteringsinstitusjonene i regionen. |

6. Opprettholde et tilstrekkelig rehabiliteringstilbud under en langvarig beredskaps-hendelse. Sikre at pasientene får et alternativt tilbud ved avbrudd i rehabiliteringen.
7. Fortsette å bygge kunnskap om tilpasset rehabiliteringstilbud etter covid-19-sykdom.
8. Fortsatt sikre brukerrepresentasjon i regionale og interregionale råd/utvalg/prosjekter som har direkte eller indirekte påvirkning på tilbudet i spesialisthelsetjenesten til pasienter, brukere og pårørende.

3.2.2 Forbedringspunkter

1. Sikre at generell informasjon om smittefare og smittevern tilpasses og gjøres tilgjengelig med universell utforming på flere språk, herunder de ulike samiske språkene.
2. Bruke relevante informasjonskanaler til informasjonsdeling. En «pasientknapp» på internettsidene til helseforetakene vil gjøre det lettere å søke opp korrekt og oppdatert informasjon.
3. Legge til rette for brukermedvirkning i utarbeidelsen av kommunikasjonsstrategi for å sikre at informasjon fra tjenesteyter om tjenestetilbudet og endringer når ut til målgruppene.
4. Legge til rette for å informere befolkningen om at det er trygt å bruke spesialisthelsetjenestene, når man følger gjeldende smittevernråd ved fysisk fram møte. Formulere rådene slik at de forstås som oppfordringer til å bruke tjenestene.
5. Informere om og legge til rette for at pårørende i størst mulig grad kan få ivaretatt sine roller, som pårørende, som ledsagere, og som omsorgspersoner ved alvorlig sykdom og på dødsleier, også i perioder med strenge adgangsrestriksjoner.
6. Gi lett tilgjengelig og oppdatert informasjon om ordningen med pasientreiser, pasienttransport og ledsagerfunksjon under langvarige hendelser.
7. Prioritere og legge til rette for og fysiske konsultasjoner for pasientgrupper hvor digitale løsninger ikke er egnet.
8. Sikre opprettholdelse av behandlingstilbud innen psykisk helsevern og rusbehandling under langvarige hendelser.
9. Redusere unødvendige variasjoner i behandlingstilbud innen Helse Nord under langvarige hendelser.
10. Klargjøre rutiner for overføring av personell eller behandlingsansvar for å utnytte ledig kapasitet i regionen under en beredskapshendelse.
11. Stimulere til forskning på om konsekvenser av avlysning eller utsettelse av planlagt utredning, behandling og kontroll, har bidratt til svekket fysisk og/ eller psykisk helse hos sårbare pasientgrupper.
12. Stimulere til forskning på om reduksjon i akutte innleggelser og rettidig behandling for hjertesvikt, hjerteinfarkt og hjerneslag i pandemiens første fase, har hatt alvorlige konsekvenser for resultat av rehabilitering.
13. Inkludere private avtalespesialister og avtaleinstitusjoner i den regionale beredskapsplanen, herunder etablere beredskapsavtaler med aktuelle leverandører, for å sikre et stabilt og tilfredsstillende tilbud. Medta disse leverandørene i evalueringer etter beredskapshendelser.
14. Utarbeide kommunikasjonsstrategi og forbedre kommunikasjonslinjer mellom helsetjenestenivåene om tilgjengelige rehabiliteringstilbud.

15. I større grad foreta innsamling av pasient- og brukererfaringer både som rutinemessig aktivitet i kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid, og utføre hendelses- og situasjonsbaserte undersøkelser og studier for å høste læring fra pasient- og brukererfaringer.

4 Temaer til eventuell oppfølging

Evalueringsgruppa har i stor grad omtalt de innspillene som RBU har gitt til områder for evaluering, jf. vedlegg 1, men det er enkelte temaer som bør evalueres nærmere av helseforetakene og andre leverandører av spesialisthelsetjenester:

- Hva medførte begrensninger i hjemreise og mottak av besøk for pasienter som bodde på pasienthotell under behandlingsforløp? Hvordan har inneliggende pasienter opplevd denne perioden?
- Hvordan fungerte pasientreisetilbudet under pandemien? Hva ble konsekvensene av at muligheten til å ha med ledsager ble innskrenket?
- Hvor mange helsepersonell har vært overført Psykisk helse og rus og TSB for å avhjelpe de somatiske helsetjenestene under koronapandemien?
- Bruk av arbeidstøy innen Psykisk helse og rus som generelt smitteverntiltak medførte for noen en utfordring i forhold til balansen i kommunikasjon mellom behandler/hjelper og bruker.

Basert på høringsinnspill er det enkelte temaer som bør evalueres nærmere av helseforetakene og andre leverandører av spesialisthelsetjenester:

- Om tilgangskontroll i sykehusene har påvirket brukernes tilgang til sykehusapotek og/eller andre tjenester/tilbud utover sykehusenes ordinære tjenester?
- Om ventesoner i poliklinikker har ivare tatt smittevern på en god nok måte?

Vedlegg 1. Innspill fra Regionalt brukerutvalg

Regionalt brukerutvalg (RBU) og referansegruppa fra RBU har i innledningsfasen bidratt med følgende innspill til en del aktuelle områder som bør undersøkes og evalueres:

- Inneliggende pasienter som har bodd på pasienthotell har ikke fått reise hjem og ikke hatt mulighet til besøk. Hvordan har de opplevd denne perioden?
- Tilpasset pasientkommunikasjonen med risikogrupper, den eldre befolkningen, mennesker med hørselshemming, kognitive funksjonsnedsettelse, språkbarrierer og andre?
- Videokonsultasjoner: Hvordan har pasienter og pårørende opplevd tilbudet og hvilke konsekvenser har denne dreiningen av tilbudet fått? Hvordan ble det tilrettelagt for grupper som ikke kunne nyttiggjøre seg dette?
- Hvordan har pasientene opplevd kontakten med pasientreiser, inkl. endringer i mulighet til å ha med ledsager?
- Innhent erfaringer fra de som har fått utsatt behandling og kontroller. Hvilke konsekvenser har utsettelsene fått?
- Pasienter med behov for helsehjelp som ikke opprettholdt kontakten med helsetjenestene. Hva var grunnen til at de uteble?
- Innhent erfaringer fra pårørende. Innen Psykisk helse og rus fikk mange betydelig økte omsorgsoppgaver grunnet nedstengning av helsetjenestene, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten.
- Regionalt brukerutvalg har fått informasjon om at pasienter innen psykisk helsevern og TSB i starten av pandemien følte seg presset til å skrive seg ut for tidlig. Flere ble utskrevet til dårlige boforhold og mangelfulle oppfølgingstiltak. Konsekvensene av utsatt behandling og for tidlige utskrivelser bør undersøkes.
- Hvor mange helsepersonell har vært overført Psykisk helse og rus og TSB for å avhjelpe de somatiske helsetjenestene under koronapandemien?
- Innhent erfaringer fra pårørende. Innen Psykisk helse og rus fikk mange betydelig økte omsorgsoppgaver grunnet nedstengning av helsetjenestene, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten
- Bruk av arbeidstøy innen Psykisk helse og rus som generelt smitteverntiltak medførte for noen en utfordring i forhold til balansen i kommunikasjon mellom behandler/hjelper og bruker.

Vedlegg 2: Dokumentgjennomgang/Kildereferanser

- Rapport – Endringer og forbedringer under koronapandemien, UNN våren 2020, Hege Andersen m. fl. Kontinuerlig forbedring UNN, Juli 2020
- Konsekvenser av Covid-19 for funksjonshemmede og kroniske syke, Ingeborg Vea, FFO, 26.08.2020
- Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020, Et samarbeidsprosjekt mellom Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet – Delrapport: Et fokusgruppeundersøkelse, Internserien 11/2020
- Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020, En nettbasert spørreundersøkelse, Et samarbeidsprosjekt mellom Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet – Internserien 10/2020
- Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020, Samlerapport fra spørreundersøkelse og fokusgruppeintervju, Samarbeidsprosjekt mellom Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet, Rapport 6/2020, nov. 2020
- Statusrapport 1 - Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir.). Utgitt: 20.04.2020
- Covid-19: Reaksjoner hos brukere av behandlingstilbud for psykiske vansker og rusproblemer. Tidsskrift for Norsk Psykologforening 2. nov 2020. V/ Roar Fosse, Marianne Skogbrott Birkeland, Ines Blix, Monica Strand, Paul Møller, Siri Thoresen.
- Sørge-for-ansvaret under koronapandemien, SKDE, Interregionalt pandemiprojekt, oktober 2020
- Forskning: Dette er langtidsvirkningene for covid-19-pasienter, norsk gjengivelse i Nettavisen 12. januar 2021 av studie publisert i The Lancet
- NOU 2021:6 Myndighetenes håndtering av koronapandemien – Rapport fra Koronakommisjonen
- Årsrapport 2020 fra Nasjonalt senter for e-helseforskning
- Årsmelding 2020 Finnmark – Pasient- og brukerombudet
- Årsmelding 2020 Troms – Pasient- og brukerombudet
- Årsmelding 2020 Nordland – Pasient- og brukerombudet
- Referater fra brukerutvalget i Finnmarkssykehuset HF fra jan. 2020 til jan. 2021
- Referater fra ungdomsrådet i Finnmarkssykehuset fra jan. 2020 til jan. 2021
- Referater fra brukerutvalget i UNN HF fra jan. 2020 til des. 2021
- Referater fra ungdomsrådet i UNN HF fra jan. 2020 til jan. 2021
- Referater fra brukerutvalget i Nordlandssykehuset fra jan. 2020 til nov. 2021
- Referater fra ungdomsrådet i Nordlandssykehuset fra jan. 2020 til nov. 2021
- Referater fra brukerutvalget i Helgelandssykehuset fra jan. 2020 til jan. 2021
- Referater fra regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF fra mars 2020 til jan. 2021

Vedlegg 3: Mottatte høringsinnspill/tilbakemeldinger

- ViGØR Rehabiliteringssykehus, datert 29.06.2021
- Sykehusapotek Nord HF, datert 19.08.2021
- Universitetssykehuset i Nord Norge HF, datert 31.08.2021
- Valnesfjord Helseportssenter, datert 08.09.2021