

Klagomål på vården som avser barn



En analys av klagomål inkomna till Patientnämnden
Region Västernorrland under 2020

Innehåll

1. Bakgrund.....	4
2. Metod	4
3. Resultat	5
3.1 Ålders- och könsfördelning	5
3.2 Verksamhetsområden	5
3.3 Somatisk specialistsjukvård	5
3.4 Psykiatrisk specialistsjukvård	7
3.5 Primärvård.....	8
3.6 Tandvård	9
3.7 Kommunal vård	9
4. Vad handlar klagomålen om	10
4.1 Spädbarn 0–2 år	10
4.2 Barn 3–12 år	10
4.3 Tonåringar 13–17 år	11
4.4 Klagomål direkt från patienten	11
4.5 Närståendeperspektiv.....	12
5. Analys och reflektioner.....	13
6. Patienters och närståendes förbättringsförslag.....	14

Sammanfattning

Patientnämndens roll i klagomålssystemet är att fungera som en brygga mellan patient och verksamhet. Ingen annan i hälso- och sjukvården har på samma sätt tillgång till patientens hela berättelse: vård- och behandling, bemötande, information, väntetider, etcetera. Upplevelsen av vården är en viktig kunskapskälla för kvalitetsutveckling och det förbättringsarbete som patientnämnden har i uppdrag att bidra till.

Landets samtliga patientnämnder har på uppdrag av Inspektionen för vård och omsorg (IVO) analyserat samtliga ärenden som avsåg barn i åldrarna 0 till och med 17 år och som inkom under 2020. Analyserna har sammanställts i regionala rapporter som överlämnats till IVO. Denna rapport utgör Region Västernorrlands bidrag.

Syftet med analysen är att synliggöra klagomål och synpunkter från patienter och närstående, i hälso- och sjukvården samt tandvården, som på något sätt berör barn och unga i länet. Patientnämnden vill genom denna analys presentera en samlad bild av det som patienter och närstående förmedlat.

Rapporten innehåller klagomål, synpunkter och förbättringsförslag från föräldrar till barn i åldrarna 0–17 år som varit i kontakt med Patientnämnden i Region Västernorrland. Innehållet uppmärksammar en rad förbättringsområden. Däribland att vården har brustit i sin information eller att föräldrar inte känt sig delaktig i barnets behandling.

Patientnämndens klagomål ger inte en bild av hur sjukvården i stort fungerar men visar på patienters upplevelser då de inte har varit nöjda i kontakten med vården. Hälso- och sjukvården kan, genom att se patienten som en medskapare i vården, använda sig av patienternas upplevelser i det systematiska patientsäkerhetsarbetet. Patientnämndens förhoppning med denna rapport är att öka kunskapen för hur hälso- och sjukvården kan bemöta barn och unga, genom att dra nytta av de erfarenheter och synpunkter som inkommit.

1. Bakgrund

Patientnämnderna har en skyldighet att årligen analysera inkomna klagomål.¹ Analysen ska, tillsammans med en redogörelse över patientnämndsverksamheten, årligen överlämnas till IVO.² IVO har en skyldighet att systematiskt tillvarata information som patientnämnderna rapporterar, information från patienter ska bland annat användas som underlag för tillsynernas inriktning.³

För att IVO i högre utsträckning än tidigare ska kunna tillvarata de uppgifter som patientnämnderna överlämnar har en arbetsgrupp med representanter från IVO och patientnämnderna bildats. Arbetsgruppens uppdrag är att ta fram förslag på hur patientnämnderna *”kan genomföra och rapportera analyser på sätt som innebär att informationen i större utsträckning än tidigare ska tillvaratas”*. Uppdraget planeras pågå mellan mars 2020-mars 2022 och avslutas därefter med en utvärdering med beslut om fortsatt arbetssätt.

Denna rapport är Patientnämnden i Region Västernorrlands bidrag till detta uppdrag.

2. Metod

När patienter eller närstående kontaktar patientnämnden upprättas ett ärende i VSP.⁴ I ärendet registreras de klagomål och synpunkter som framkommer och ärendet kategoriseras utifrån vad klagomålet handlar om. Patientnämnderna har en nationellt gemensam kategorisering av inkomna synpunkter och klagomål. Kategoriseringen beskrivs i patientnämndernas nationella handbok⁵.

Patientnämnderna i Sverige har tillsammans med IVO utsett en nationell analysgrupp. En instruktion med mallar för statistik och kvalitativa data har skickats ut till alla patientnämnder.

Alla inkomna ärenden till Patientnämnden gällande barn 0–17 år har granskats enskilt. Data som framkommit i ärendegranskningen har sedan grupperats utifrån antal ärenden och kategorier. I granskningen framkommer mönster som använts som underlag för slutsatser i analysen.

Totalt inkomna ärenden uppgår till 72 stycken. Vid genomgång av ärendena framkommer att 4 ärenden tillhör andra regioner och har exkluderats analysen.

¹ 3 § Lag (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården

² 7 § Lag (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården

³ 7 kap 6 § Patientsäkerhetslag (2010:659)

⁴ Vårdsynpunkter, Patientnämndens diarie- och ärendehanteringssystem

⁵ Handbok för handläggning av klagomål och synpunkter för Patientnämndernas förvaltningar/kanslier i Sverige (2019)

3. Resultat

3.1 Ålders- och könsfördelning

Vid genomgång av ärendena ur ett könsperspektiv framkommer att fördelningen är relativt jämn mellan könen med en marginellt högre andel inkomna klagomål gällande pojkars vård.

I åldersgrupp 0–9 år noteras att fler ärenden rör synpunkter kring pojkar med 23 ärenden, medan 15 ärenden rör flickor. I motsats till ovanstående åldersspann är fördelningen istället högre för flickor i åldersgrupp 10–17 år med 18 ärenden respektive 12 i antal för pojkar.

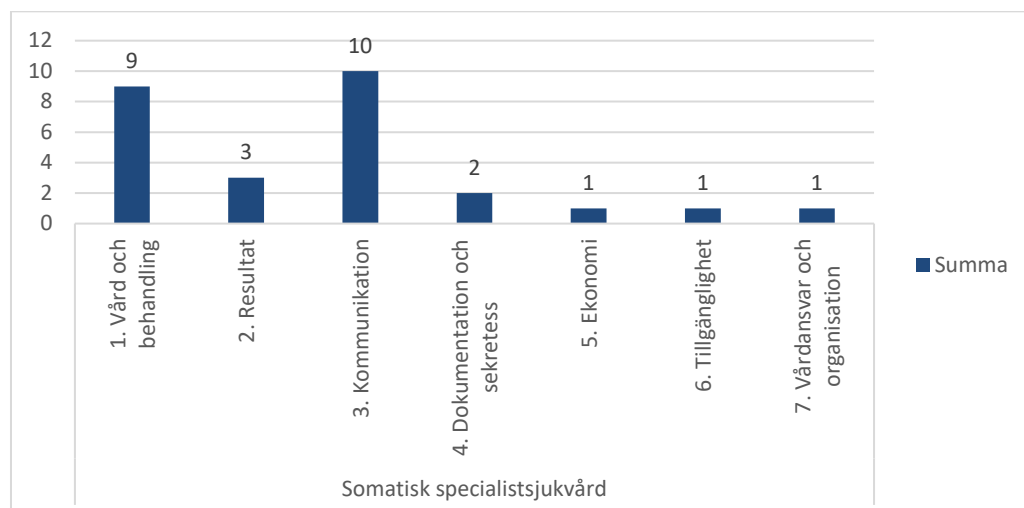
3.2 Verksamhetsområden

De verksamhetsområden där flest klagomål inkommit är somatisk specialistvård med 40% av den totala ärendemängden rörande barn. Därefter följer barn- och ungdomspsykiatri samt primärvården med en jämnt fördelad ärendemängd. Tandvården har endast ett fåtal inkomna ärenden till patientnämnden under 2020. Se tabellen nedan.

2020	Antal/Verksamhetsområde
Primärvård	19
Psykiatrisk specialistsjukvård	19
Somatisk specialistsjukvård	27
Tandvård	3
Totalsumma	68

3.3 Somatisk specialistsjukvård

Somatisk specialistsjukvård har, som tidigare beskrivits, den högsta ärendemängden. Majoriteten av ärenden rör synpunkter på bristande information och bristfällig undersökning/bedömning. Därefter följer synpunkter på resultat och behandling. Enstaka ärenden har registrerats under andra kategorier där man upplevt brister.



Informationsöverföringen mellan vårdgivare och vårdnadshavare har enligt registrerade ärenden upplevts bristfällig. I några ärenden uppger vårdnadshavare att de upplevt undersökningar så pass undermåliga att vård har behövt uppsökas på nytt.

- Ett mindre barn inkommer till akutmottagningen efter ett trauma mot huvudet. När barnet försämrades uppsökte man vården på nytt och en blödning bakom trumhinnan konstaterades. Den första undersökning upplevdes av föräldrarna som bristfällig. Föräldrarnas förbättringsförslag är att personalen gör grundligare undersökningar vid huvudtrauma för att inte missa denna typ av blödning.

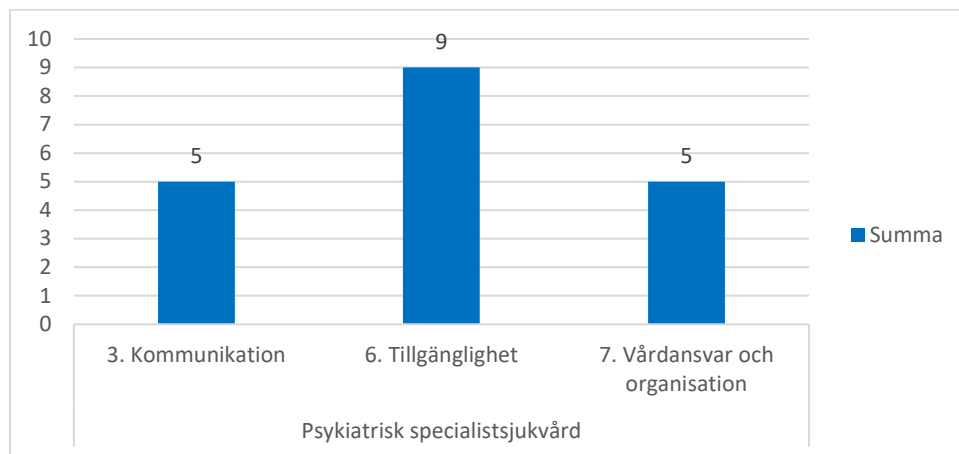
Synpunkter på bristande kompetens och resursbrist har inkommit samt även långa utredningstider innan rätt diagnos kunnat fastställas. Föräldrar har även lämnat synpunkter på att deras oro inte har tagits på allvar samt att de inte känt sig lyssnade till

- Vårdnadshavare inkommer med synpunkter på en felaktig bedömning som resulterade i att barnet fick gå med smärta längre tid än nödvändigt. Vård söktes på grund av en skadad arm. Skadan bedömdes kunna självläka och barnet rekommenderades att använda mitella. Smärtan i armen gjorde att barnet uppsökte vård på nytt och erhöll gips. Då värken inte avtog söktes åter akutsjukvård och en komplicerad fraktur konstaterades. Barnet gick med smärta och bruten arm i 10 dagar innan operation genomfördes. Förälder vill uppmärksamma vårdpersonal på att inte avfärda föräldrars oro.

I ärenden som handlar om bemötande finns exempel på en vårdgivare som själv refererat till personliga erfarenheter kopplade till den egna familjen, i ett försök att inte oroa föräldrarna.

3.4 Psykiatrisk specialistsjukvård

Majoriteten av antal ärenden rörande psykiatrisk specialistvård avser barn- och ungdomspsykiatri. Övriga registrerade synpunkter gäller habiliteringens verksamhet. De flesta ärendena utgör synpunkter på bristande tillgänglighet, bland annat lång väntetid av utredning och behandling. Därefter följer missnöje över bristande kommunikation med synpunkter på avsaknad av delaktighet. Vidare ses att vårdnadshavare har invändningar mot att de inte fått möjlighet att välja behandlingsalternativ eller val av hjälpmedel.



Lång väntetid är något som uppmärksammats i ärendemängden. Föräldrarna uttrycker stor frustration över att väntetiden för utredning och behandling dröjer. I redogörelserna framgår att barn fått vänta över ett år på insatser från vården. Barnen mår dåligt och reagerar med att vara utåtagerande och upplevas bråkiga. Att inte få hjälp påverkar skolarbetet men också barnets sociala kontakter.

- Barn med ångestproblematik samt självskadebeteende. Vårdnadshavare påtalar lång väntetid, tio månader, för uppföljning och ångestdämpande behandling som utlovats från BUP. Föräldern uppger att hen behöver verktyg för att hantera barnets ångest.

Under kategorin delaktighet beskrivs tvångsåtgärder som bältesläggning av barn. Föräldrar och barn har gett uttryck för att metoden har inneburit negativa upplevelser.

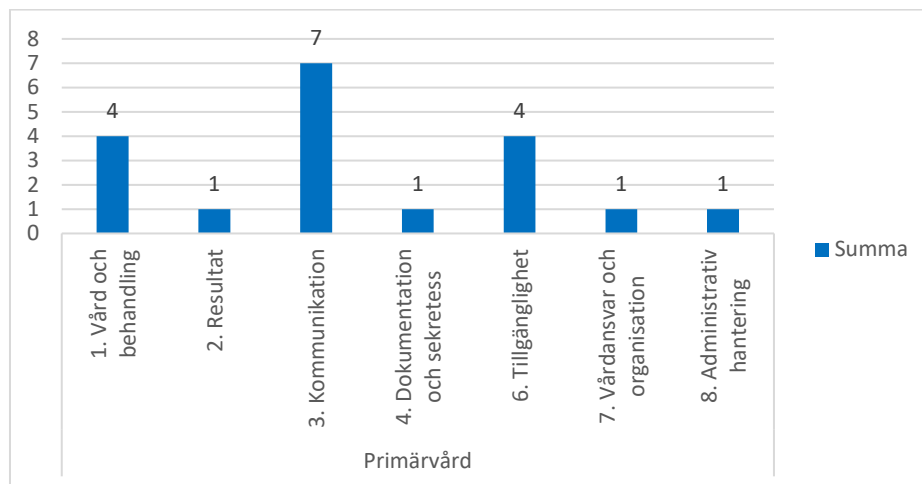
- Förälder som upplever att deras barn har bälteslagts rutinmässigt för att lösa problem där och då. I liknande situationer, då barnet vårdats vid annat sjukhus, har man använt andra metoder.

Inkomna ärenden berör också indragning av tidigare förskrivet hjälpmedel då vården inte längre anser att det finns evidens som styrker nyttan.

- Föräldrar till ett barn som framgångsrikt behandlat smärtor och spasticitet med ett hjälpmedel motsätter sig att Regionen avskriver det från sortiment. Man anser att patienten till följd av detta berövas god livskvalitet.

3.5 Primärvård

I ärenden som rör barn och primärvård framkommer missnöje över vårdgivarens bedömningar. Det beskrivs att vårdnadshavare i kontakt med vårdcentral berättar vad de tror men att vården många gånger avfärdar det och ställer en annan diagnos. I de fall det senare visar sig att vårdnadshavarens initiala misstanke stämde är upplevelsen att vårdnadshavaren inte känner sig delaktig eller lyssnad till. Tillgänglighetsärendena speglar missnöje över att inte kontaktas på avtalad tid samt att bokningsbara besökstider är få.



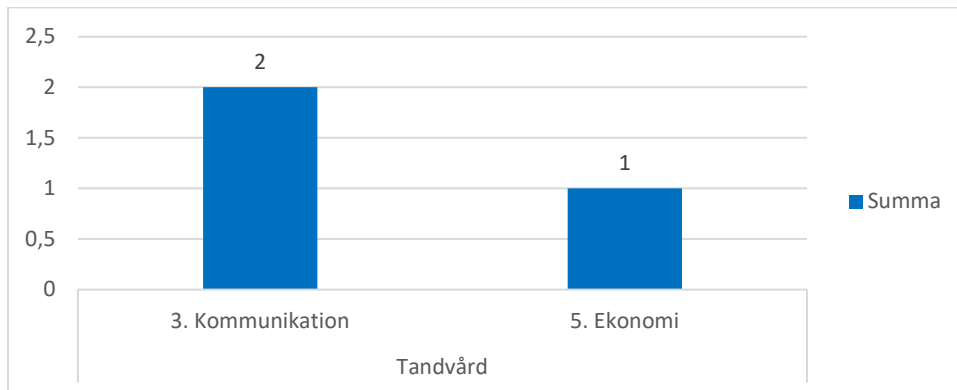
- Förälder påtalar missnöje med personalens bemötande av barnet vid 3-årskontroll. Trots informationen från föräldern om att barnet är väldigt blygt upplevdes inte att sköterskan anpassade sitt förhållningssätt. Barnet förbereddes inte på vad som skulle ske, vilket resulterade i att hen inte ville medverka.

Av ärendena kan utläsas att föräldrar upplever att deras barn har fått utstå onödigt lidande på grund av utdragna utredningar och en ovilja att remittera vidare till annan vårdnivå.

- Föräldrar som inte upplever sig lyssnad till då de sökt vård för sitt barns magont. Problemen avfärdades som obstipation vid flera tillfällen. Efter flera besök och påtryckningar, även från förskola, remitterades barnet vidare till specialist. Besvären behandlades och barnets mående blev avsevärt förbättrat.

3.6 Tandvård

Av de få ärenden som patientnämnden har mottagit rörande barn- och ungdomstandvård kan inga mönster urskiljas. Synpunkterna handlar om ekonomi och bristande information.



- Vårdnadshavare som är missnöjd med faktura för uteblivet besök.
- Vårdnadshavaren anser att informationen inför barnets behandling inte varit tillräckligt tydlig.

3.7 Kommunal vård

Patientnämnden har under år 2020 inte handlagt något klagomål rörande barnärenden inom den kommunala vården.

4. Vad handlar klagomålen om

4.1 Spädbarn 0–2 år



Synpunkterna för spädbarn är relativt få till antal och fördelade mellan primär- och specialistvård. Övergripande ses att föräldrar av olika orsaker inte känner tillit till vårdens bedömningar. Anledningar till detta ses bero på upplevda bristande bedömningar, otydlig information samt att man inte blivit lyssnad till/tagen på allvar. Föräldrar med delad vårdnad belyser problematiken med att vården delger en av vårdnadshavarna information av vikt kring barnets vård. Det förutsätts att föräldrarna har en god dialog med varandra.

- Vårdnadshavare som strax efter förlossningen reagerar på att barnets haka ser intryckt ut men enligt undersökande läkare såg allt bra ut. Barnet blir svår att amma och kontakt tas med BVC. Barnläkaren konstaterar gomspalt. Vårdnadshavaren frågar sig hur detta kunde missas av flera läkare på förlossningen.

4.2 Barn 3–12 år

Föräldrar uttrycker önskemål om att få vara mer delaktiga i barnens vård då det är de som står för kontakterna med vården i denna åldersgrupp. Avsaknad av information under långa väntetider framförallt till barn- och ungdomspsykiatri leder till en frustration och maktlöshet för föräldrarna. Deras oro grundar sig på barnets dåliga mående. I denna åldersgrupp har patientnämnden även tagit emot ärenden från elevhälsan, där man uppmärksammat långa väntetider för utredning.

- Förälder är ledsen över den långa väntetid som uppges innan barnet kan få hjälp. Skolgången blir lidande och barnet har det väldigt jobbigt.
- Barn med ADHD och autism som väntat i fyra månader på besökstid hos läkare på BUP. Barnet har utretts via remiss till privat aktör. Föräldern upplever att barnet blivit sämre i sitt mående under väntetiden. Vårdnadshavaren har även synpunkter på vårdgarantin.

- Föräldrar till barn med ett syndrom som påverkar muskulaturen inkommer med ärende då de saknar logopedhjälp. De vet inte själva hur de skall kunna hjälpa sitt barn och är oroliga för att barnet tappar värdefull träning ju längre tiden går.

4.3 Tonåringar 13–17 år

Ärendemängden visar på ett stort antal ärenden som berör denna åldersgrupp. De flesta ärendena rör kontakt med BUP-där väntetider och delaktighet föranleder många klagomål. Samverkan mellan vårdenheter och missnöje över att som förälder inte längre kunna ta del av tonårings journal utan godkännande från barn över 13 år, är andra anledningar till klagomål. Möjligheten att vara delaktig och ta del av information upplevs då försvåra. Föräldrar till barn som är i behov av stöd från fler än en verksamhet saknar ett helhetsansvar och samverkan mellan enheterna.



- Ungdom med svår akne förskrevs läkemedel som förvärrade hudbesvären. Föräldern påtalade försämringen vid ett flertal tillfällen men blev inte lyssnad till. Först efter att patienten drabbats av en sepsis skrevs en remiss till hudkliniken och adekvat behandling blev insatt. Aknen är utläkt men patienten har kvarstående ärr över hela kroppen, vilket påverkar hans psykiska mående.
- Förälder som är missnöjd med att barnet måste vänta i 14 månader på utredning för misstänkt ADHD. Föräldern menar att det påverkar tonåringens betyg som är viktiga för framtiden.

4.4 Klagomål direkt från patienten

Inga barn har själva vänt sig till patientnämnden för att framföra synpunkter eller missnöje kring vården.

4.5 Närståendeperspektiv

Inkomna ärenden handlar i stor utsträckning om föräldrars/närståendes upplevelser av vårdkontakter.

Frustration och maktlöshet är återkommande begrepp uttalade av föräldrar som oroar sig för sina barn. I kontakter med barn- och ungdomspsykiatri är framförallt väntan på utredningar och insatser de mest framträdande synpunkterna. Att känna trygghet och tillit är två viktiga faktorer när föräldrar kontaktar vården. Föräldrarna beskriver många gånger att de är slutkörda och själva i behov av hjälp. De skuldbelägger sig själva och undrar vad mer de kan göra för sitt barn. Många som tar kontakt med patientnämnden efterfrågar råd. Upplevelsen av att inte bli lyssnad till är ofta påtalat av föräldrar som haft kontakt med enheter inom den somatiska vården.

- Vårdnadshavare efterfrågar stöd och hjälp för att kunna hantera sitt barns beteendeförändringar. Väntetiden är lång och föräldern känner sig ensam och maktlös.

I ärendena kan man utläsa att det har getts för lite tid till att informera. Föräldrar uttrycker att vårdpersonal varit stressade och inte tagit sig tid till att informera eller att bekräfta att mottagaren uppfattat informationen.

- Oro och besvikelse uppstod hos föräldrar när de sökte kontakt med vården och utlovades återkoppling. När denna uteblev minskade tilliten och förtroendet för vården.
- Vårdnadshavare som är missnöjd med att behöva åka 9 mil tur och retur för provtagning. Barnet behöver lämna prover varannan vecka för uppföljning på barn- och ungdomsmottagningen. Vårdnadshavaren önskar provtagning på hälsocentralen nära hemmet, men har nekats detta av oklar anledning.

5. Analys och reflektioner

Det kan krävas mycket mod för att kontakta en myndighet och framföra synpunkter, för såväl vuxna som barn. Det är därför inte förvånande att föräldrarna sköter barnens kontakter med patientnämnden. De yngre barnen saknar förmågan att reflektera över felaktigheter och de äldre barnen har inte alltid kunskapen att veta vad de ska efterfråga. För omsorg om barnet och för att inte skapa oro, tar föräldrarna kontakt utan barnets kännedom.

Föräldrar uttrycker att vårdpersonal varit stressad och inte tagit sig tid till att lyssna, informera eller ge utrymme för frågor. Föräldrar som inte upplevt att de blivit bra bemötta eller fått tillräckligt med information har ibland sökt vård på nytt eller vänt sig till Patientnämnden för att få svar på sina frågeställningar. När inte de vuxna alltid kan tillgodogöra sig information, hur säkerställer man då att barnet har förstått? Enligt barnkonventionen ska barn och unga respekteras och ges möjlighet till utveckling, trygghet och delaktighet i frågor gällande dem själva.⁶ Patientnämndens ambition är att barn ska få information om möjligheten att yttra sig men svårigheter finns i att nå ut till barnet. Föräldrar som kontaktat nämnden har informerats om att nämnden tar hänsyn till barnet gällande möjligheten att vara delaktig.

”Många menar att kommunikation och bemötande är en av de svåraste arbetsuppgifterna inom hälso- och sjukvården. Vi vet från klinisk erfarenhet och från studier att patienter och närstående värdesätter en god kommunikation och ett gott bemötande. Flera undersökningar visar att kommunikation är det allra viktigaste för att vården ska bli optimal, utifrån säkerhet, nöjdhet och bästa möjliga behandlings- och omvårdnadsresultat”.⁷

I resultatet uppmärksammas de långa väntetiderna till barn- och ungdomspsykiatri (BUP), detta är sedan tidigare noterats av patientnämnden. Vad som däremot kan ses som nytt/oväntat är att det inkommit klagomål på tvångsåtgärder inom verksamheten. Nämnden har agerat på detta, bjudit in verksamhetschef för BUP och en dialog har förts utifrån att anmälare efterfrågat alternativa behandlingsmetoder framför bältesläggning av barn.

Frustrerade föräldrar efterfrågar möjligheter till vård från annat län, utifrån att vårdgarantin inte uppfylls och/eller att möjlighet för påbörjad behandling dröjer.

- Föräldern är missnöjd över att primärvården inte kan skriva remiss till specialistvård utomläns och ifrågasätter fritt vårdval.

⁶ Regeringens proposition (2017/18:186) Inkorporering av FN:s konvention om barnets rättigheter.

⁷ Bjöörn Fossum Sven-Olof Andersson Karin Bergkvist, (2019). Kommunikation – Samtal och bemötande i vården., Studentlitteratur AB.

6. Patienters och närståendes förbättringsförslag

Det är stor spridning på förbättringsförslagen; allt från att man önskar bli lyssnad till som förälder när man söker vård för sitt barn, till att förkorta väntetider för barn med psykisk ohälsa. Man efterlyser även kompetens och stöd för både patienter och närstående som befinner sig i svåra situationer.

Synpunkt har också framförts, om att inte ställa någon preliminär diagnos, innan utredning är klar. Detta kan inge falska förhoppningar eller skapa en onödig oro.

- Behandlande läkare försökte lugna föräldrarna med att säga att *"Det är ingen tumör"*. Vilket det senare visades vara.

Nedan finns ett urval av inkomna förbättringsförslag:

- Anställ en koordinator för rätt stöd och vård för patient och anhörig.
- Se över rutiner och alternativa behandlingsmetoder gällande bältesläggning av barn.
- Inför föräldrastöd under väntetid för barn med psykisk ohälsa.
- Informera om möjlighet att få vård någon annan stans vid långa väntetider.
- Lyssna på föräldraoro och ta den på allvar.
- Utveckla hela verksamheten med barnet i fokus utifrån barnkonventionen.