

2018:1

# NÄR BARNET ÄR PATIENT – NÄRSTÅENDES SYNPUNKTER PÅ VÅRDEN

Patientnämnden i Jämtlands län



# Innehåll

BAKGRUND .....	2
METOD .....	2
RESULTAT .....	2
Bristande bemötande och vård av svårt sjuka barn .....	3
Bristande hänsyn till barns behov och mognadsnivå .....	4
Resursbrist och oklarheter kring vårdansvar .....	6
Synpunkter på fria vårdvalet .....	6
Synpunkter på förskrivning av antibiotika .....	7
Skuldbeläggande av föräldrar .....	7
DISKUSSION .....	8

## Bakgrund

Den första januari 2018 trädde Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården<sup>1</sup> i kraft. Lagen reglerar patientnämndernas verksamhet. I lagen förtydligas nämndernas uppdrag när det gäller barn: *"Om patienten är ett barn, ska patientnämnden särskilt beakta barnets bästa."* Redan i samband med införandet av Patientlagen<sup>2</sup> tydliggjordes och stärktes barns rättigheter och ställning i vården, främst när det gäller självbestämmande, integritet och delaktighet. Med anledning av ovanstående ser nämnden ett behov av att kartlägga inkomna barnärenden, varvid Patientnämndens förvaltning gavs i uppdrag att i en övergripande analys redogöra för ärenden som berör barn i åldrarna 0-17 år.

Nämnden har som ambition att identifiera strategier för att stärka patienters ställning som en del i vårdens samlade utveckling mot en mer personcentrerad vård. Patienters synpunkter och berättelser kan utgöra en utgångspunkt för att identifiera samband, risker, förbättringsbehov och åtgärder. Målet är säker vård, färre vårdskador och nöjda patienter. Med anledning av detta utvecklar patientnämnden i Jämtlands län nya arbetssätt vad gäller återföring av patientnämndsärenden till verksamheten, där denna rapport utgör en del. Det övergripande syftet med rapporten är att den ska utgöra ett bidrag till kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet inom hälso- och sjukvården.

## Metod

De ärenden som inkommer till patientnämnden registreras i ärende- och dokumenthanteringssystemet Vårdsynpunkter (VSP). De ärenden som inkluderades i urvalet var de som inkommit under perioden 2016-01-01- 2017-12-31 och där patienten varit mellan noll till och med 17 år. Urvalet består av 92 ärenden. I resultatredovisningen beskrivs ärenden som är angelägna eller aktuella utifrån pågående debatter och/eller lagstiftning, men som inte nödvändigtvis är många till antalet. Detta innebär att sammanställningen inte representerar samtliga ärenden i urvalet. I resultatet presenteras citat från VSP eller från inkomna skrivelser från närstående.

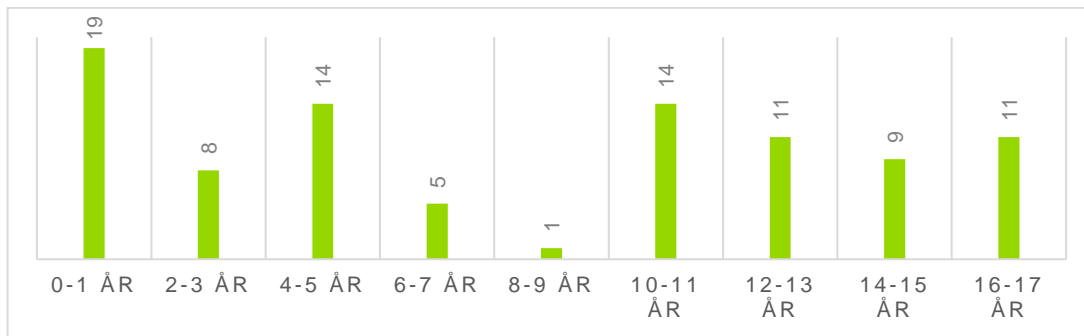
## Resultat

Sett till den totala mängden inkomna ärenden till patientnämnden så utgör ärenden som berör barn ca åtta procent. Urvalet består av 92 ärenden, varav 47st (51%) berör flickor och 45st (49%) berör pojkar. 43 ärenden registrerades under 2016 och 49 ärenden registrerades under 2017. Ärendena inkom uteslutande från närstående, vanligtvis en förälder. Handläggningstiden för ärendena i urvalet var i genomsnitt 49 dagar, i jämförelse 23 dagar för den totala ärendemängden för 2017. Figur 1 illustrerar åldersfördelning för urvalet, och Tabell 1 presenterar urvalets fördelning per verksamhetsområde.

---

<sup>1</sup> SFS, 2017:372. Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården

<sup>2</sup> SFS, 2014:821. Patientlag



Figur 1 Urvalets åldersfördelning

Tabell 1 Antal ärenden per verksamhetsområde

Område	Antal
Akut	6
Barn och unga vuxna	11
Barn- och ungdomsmedicin	21
Diagnostik teknik och service	2
Folktandvård	2
Hud, Infektion, Medicin	2
Kirurgi	5
Kommun	1
Kvinna	1
Ortopedi	5
Primärvård	32
Psykatri	3
Övrigt	1

Flertalet av ärendena som hanteras av patientnämnden leder till att vårdgivaren vidtar förbättringsåtgärder, och kan avse det enskilda fallet och/eller en mer övergripande nivå. Vid genomgången av urvalets ärenden identifierades flertalet övergripande åtgärder som vårdgivaren vidtagit, som exempelvis avvikelserapporter, diskussion och kollegialt lärande på yrkesträffar och arbetsplatsträffar, Lex Maria-utredningar, framtagande av nya riktlinjer, eller att ärendet blir ett underlag till beslut att inte fortsatt anlita specifik stafettpersonal. Dessa mer övergripande åtgärder synliggör hur patienters och närståendes synpunkter bidrar till kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet inom vården.

## Bristande bemötande och vård av svårt sjuka barn

Ett antal ärenden berör barn som är kroniskt och/eller svårt sjuka. Anledningen till kontakten med patientnämnden varierar. Ärendena handlar i vissa fall om brister i bemötande och kommunikation. Föräldrar beskriver hur de inte blir lyssnade till och upplever att de inte får stöd från eller möjlighet att rådgöra med vården.

---

MED TANKE PÅ ATT HEN INTE KAN TALA OM ATT HEN HAR ONT, SÅ  
TYCKER VI ATT MAN BORDE LYSSNAT PÅ OSS FÖRÄLDRAR

---

Det framkommer även brister i information och undervisning avseende ny behandling, där föräldrar beskriver hur de nonchalerats och lämnats ensamma. I ett annat fall handlade det om brister i bemötande i ett läge när barnet var mycket svårt sjukt:

---

VÅRDPERSONAL FRÅGAR FÖRÄLDRAR FLERA GÅNGER OM DET HADE FÖREKOMMIT NÅGON DISKUSSION OM LIVSUPPEHÅLLANDE ÅTGÄRDER OM BARNET SKULLE FÖRSÅMRAS. UPPGIFTER OM DETTA FANNS REDAN I JOURNALEN. FÖRÄLDRAR UPPLEVDE DET SOM NEGATIVT.

---

Andra ärenden berörde synpunkter på vårdens tillgänglighet och organisation, som exempelvis lång väntetid till att få komma på besök och uppföljning. Ett ärende berörde brister i samverkan mellan olika kliniker, där närstående saknar vårdplan, fast vårdkontakt och information om vilken klinik som ska bära ansvaret för barnets vård. Detta medförde att uppföljningen inte fungerade som den skulle. I ett annat ärende beskrev föräldrar att ett upprättat samverkansavtal mellan olika kliniker inte följts.

## Bristande hänsyn till barns behov och mognadsnivå

En förälder kontaktade patientnämnden med anledning av att barnet lagts in på vuxenpsykiatrisk vårdavdelning:

---

FÖRÄLDER ANSER ATT ÄR FEL ATT BARN LÄGGS IN PÅ VUXENPSYKIATRIN. HAR INTE BLIVIT TILLRÄCKLIGT INFORMERAD SAMT FÅTT OKLARA BESKED OM VILKA ANHÖRIGA SOM BÖR VARA TILLSAMMANS MED BARNET PÅ AVDELNINGEN. TYCKER ATT DET FINNS BRISTER I SAMARBETET MELLAN BARN- OCH UNGDOMSPSYKIATRIN OCH VUXENPSYKIATRIN

---

Flera ärenden handlar om att barn inte har bemötts med hänsyn till deras ålder och/eller mognadsnivå. Exempelvis har ett barn med särskilda behov informerats om vård och behandling utan förälders närvaro, vilket skapade konsekvenser:

---

LÄKARE DISKUTERAR DIAGNOS OCH BEHANDLING UTAN ATT ANHÖRIGA VAR NÄRVARANDE. OKLART VAD SOM SAGTS VID DETTA MÖTE MEN DET HAR LETT TILL ATT PATIENTEN TAPPAT FÖRTROENDE FÖR SIN ORDINARIE LÄKARE OCH INTE LÄNGRE VILL TA SINA MEDICINER.

---

Ett annat exempel handlar om att vårdpersonal överlämnar beslut kring eventuell medicinering till en tolvåring:

---

VAR PÅ ÅTERBESÖK FÖR STÄLLNINGSTAGANDE TILL ANTIBIOTIKABEHANDLING. PERSONAL IFRÅGASATTE ATT FÖRÄLDER VAR MED I UNDERSÖKNINGSRUMMET. BARNET VAR TVEKSAM TILL ATT TA ANTIBIOTIKA, MEDAN FÖRÄLDERN ÖNSKADE DET. LÄKAREN SA: "MAMMA HAR MAKT ÖVER BARNET, DET SKA MAMMA INTE HA. JAG SKRIVER UT ANTIBIOTIKA SÅ FÅR BARNET BESTÄMMA." FÖRÄLDERN ANSER ATT DET BORDE VARA ETT LÄKARBESLUT. FÖRSKREV ÄVEN ÄLVEDON OCH SA TILL BARNET ATT HEN INTE FÅR DRICKA SPRIT.

---

Det har även inkommit ärenden som handlar om att barn inte förberetts inför undersökningar och behandlingar på ett bra sätt, eller att barns smärta inte har tagits på allvar.

Ett ärende handlar om ett sjukvårdsbesök där personal var två timmar försenad till undersökningen, och var uppenbart stressad. I mötet med barnet (13 år) uppvisade personen en irritation och var onödigt hårdhänt i undersökningssituationen. Tydligt var att hen inte läst på i journaler innan undersökningen. Varken förälder eller barnet blev involverade i undersökningen, och förälder blev i ifrågasatt angående dennes funderingar kring barnets hälsoproblem. Vid kontakten med patientnämnden lämnades även förbättringsförslag till vården:

- Läs på om barnets sjukdomsbild för att skapa trygghet och ett bra bemötande
- Var följsam i undersökningen
- Låt inte stress och förseningar påverka bemötandet av barnet

Verksamhetens utredning av händelsen visade att det finns bakomliggande organisatoriska brister, dels internt, och dels i samarbetet mellan olika verksamheter som varit bidragande till händelseutvecklingen, men att vårdpersonals frustration över detta aldrig får drabba patienter och närstående.

Ett annat ärende berör tandvården:

---

BESÖK HOS TANDLÄKARE. BEDÖVNINGEN GJORDE ONT OCH TOG INTE SOM DEN SKULLE, MEN FICK INGEN MER BEDÖVNING. BARNET BLEV RÄDD OCH LEDSET. FÖRÄLDERN UPPLEVDE ATT PERSONAL VAR STRESSAD OCH INTE TOLKADE BARNETS SMÄRTA.

---

---

BARN SOM INKOM PÅ SJUKHUS PGA. SMÄRTOR. ÄR VÄLDIGT PÅVERKAD AV SMÄRTAN OCH FÖRÄLDER FRÅGAR OM BARNET KAN FÅ MER SMÄRTSTILLANDE VARPÅ VÅRDPERSONAL SVARAR NEJ: "ALLA PARAMETRAR ÄR BRA SÅ DU KAN INTE HA SÅ ONT."

---

## Resursbrist och oklarheter kring vårdansvar

Ett ärende belyser hur organisatoriska faktorer och meningsskiljaktigheter avseende vårdansvar leder till att patienter drabbas och faller mellan stolarna. Ärendet handlar om ett barn som gjort en neuropsykiatrisk utredning där det framkom att den verbala förmågan är nedsatt. Utredaren bedömer att patienten är i behov av en logopedbedömning för att utredningen ska kunna slutföras. Förälder har fått besked om att det inte finns logopedresurs i regionen, och utredningen pausas. Förälder informeras om fritt vårdval, vilket hen anser inte är ekonomiskt och socialt möjligt att genomföra om det krävs långvarig kontakt med den behandlande regionen. Barnet är uppsatt på väntelista till regionsjukhuset. Verksamheten bekräftar att det inte finns någon inom länet som kan erbjuda insatser från logoped när det gäller utredning och behandling av barn i vissa åldrar, och att det har pågått en utredning under flera år kring om det är kommunens eller regionens ansvar att tillhandahålla detta. Ett utdrag från regionfullmäktige 2017-06-21, § 44, belyser detta ytterligare:

---

I REGION JÄMTLAND HÄRJEDALEN UPPHÖR  
LOGOPEDMOTTAGNINGENS UPPDRAG FÖR BARN MED  
SPRÅKSTÖRNING VANLIGEN VID 6 ÅRS ÅLDER. REGION JÄMTLAND  
HÄRJEDALEN SKULLE VILJA UTÖKA SITT ÅTAGANDE GÄLLANDE  
UTREDNING AV SPRÅKSTÖRNING HOS BARN TILL ATT GÄLLA TILL OCH  
MED ÅRSKURS 1. EFTER UTREDNING ÄR DET TÄNKTT ATT  
PEDAGOGISKA INSATSER SKA GES AV ELEVHÄLSAN/SKOLAN I BARNETS  
HEMKOMMUN.

ETT UTÖKAT UPPDRAG ENLIGT OVAN KRÄVER EN PERSONALUTÖKNING  
PÅ LOGOPEDMOTTAGNINGEN VID ÖSTERSUNDS SJUKHUS. EN  
UTÖKNING AV TJÄNSTEUTRYMMET MED EN LOGOPEDTJÄNST ÄR  
UPPTAGEN I FINANSPLANEN FÖR 2018 SOM BEHANDLAS AV  
REGIONFULLMÄKTIGE I JUNI 2017. UNDER FÖRUTSÄTTNING ATT  
DETTA ANTAS KAN REGION JÄMTLAND HÄRJEDALEN FRAMÖVER  
ERBJUDA SPRÅKSTÖD TILL BARN TILL OCH MED ÅRSKURS ETT.  
I AVVAKTAN PÅ DETTA BESLUT KVARSTÅR LOGOPEDMOTTAGNINGENS  
6-ÅRSGRÄNS FÖR UTREDNING AV BARN MED SPRÅKSTÖRNINGAR.

---

## Synpunkter på fria vårdvalet

Två ärenden handlar om att föräldrar har klagomål på att de inte upplever sig tagna på allvar och belyser hur det fria vårdvalet och vård på nätet leder till kostnader för regionens hälso- och sjukvård. Båda ärendena handlar om föräldrar som upplever att barnet har ett kort tungband.

En förälder beskriver att hon försökt få hjälp via BB, primärvård och specialistsjukvården då hennes barn hade problem att amma, och mamman upplevde att barnet hade ett kort tungband. Hon fick inget gehör för det hon

påtalade. Inom ramen för fritt vårdval valde föräldern att söka vård för barnet på annan ort, och fick problemet åtgärdat snabbt och enkelt. Föräldern beskriver att hon blivit tipsad om detta via en grupp på sociala medier. Mamman vill synliggöra konsekvenserna när vården inte tar patienter på allvar, och att det blir en onödig kostnad för regionen.

En annan förälder beskriver att hon inte blev tagen på allvar när hon påtalade för vården att barnet hade kort tungband. Mamman söker då vård via nätet, gör ett digitalt läkarbesök, varvid läkaren skriver remiss till en klinik inom Region Jämtland Härjedalen. Mamman har frågor kring fritt vårdval.

## Synpunkter på förskrivning av antibiotika

Föräldrar beskriver hur de sökt vård upprepade gånger för att barnet har återkommande infektioner. Föräldrar önskar att någon tar ett samlat ansvar, men beskriver att barnet enbart förskrivs antibiotika upprepade gånger. Det har också framkommit att antibiotika förskrivits trots att det visar sig att åkomman inte krävt sådan behandling, och föräldrar upplever att barnet medicinerats i onödan, vilket de anser hade kunnat undvikas om en mer noggrann undersökning gjorts.

---

BARN MED ÅTERKOMMANDE ÖRON/NÄSA/HALS-PROBLEM, SOM ENLIGT FÖRÄLDRAR FÅTT ANTIBIOTIKA VARJE MÅNAD. FÖRÄLDRAR HAR EFTERFRÅGAT REMISS TILL SPECIALIST, MEN INGET HÄNDER.

---

---

TVÅÅRIGT BARN SOM HAFT ÅTERKOMMANDE ÖRONINFLAMMATIONER. HAR FÅTT 16 ANTIBIOTIKAKURER OCH FÖRÄLDRAR UPPLEVER ATT INGEN TAR NÅGOT SAMLAT ANSVAR.

---

## Skuldbeläggande av föräldrar

Det har inkommit ärenden som kan kopplas till den senaste tidens uppmärksamhet kring vaccinationer. Under 2017 inkom två ärenden avseende brister i bemötandet gentemot föräldrar som inte vaccinerat sitt barn utifrån nationella rekommendationer, eller som ställt sig tveksam och ifrågasatt behovet av ett specifikt vaccin. Närstående beskrev att de bemötts hotfullt och skuldbeläggande. Det föräldrarna upplevde som hotfullt var att vårdpersonal sagt till dem att barnet kan dö, eller hot om att vården har rätt att frånta dem vårdnaden om de vägrar att vaccinera sitt barn. Föräldrar beskriver att händelserna upplevdes mycket obehagliga och att de blev skrämda.

Ett ärende belyste en annan form av skuldbeläggande:



---

FÖRÄLDER RINGER TILL EN VÅRDVERKSAMHET EFTERSOM HEN ÄR OROLIG ATT BARNET FÅTT I SIG EN METALLBIT. UPPLIVER ATT HEN BLIR DÅLIGT OCH OTREVLIGT BEMÖTT, OCH ATT VÅRDPERSONAL ÄR IRRITERAD OCH ARG. SKULDBELÄGGER FÖRÄLDER; "DET ÄR DITT ANSVAR ATT BARNET INTE FÅR I SIG NÅGOT FARLIGT".

---

## Diskussion

Klagomålsutredningen konstaterade att barn sällan klagar eller lämnar synpunkter på vården, samt att deras synpunkter sällan används i kvalitetsutveckling av vården. Men det som utgångspunkt föreslogs att den nya lagstiftningen skulle förtydliga patientnämndernas uppgift att särskilt beakta barnets bästa om patienten är ett barn. Enligt regeringens proposition<sup>3</sup> avseende det nya klagomålssystemet finns angivet att varje patientnämnd bör utveckla sitt arbetssätt för hur barns klagomål ska tas om hand och hur barnets bästa ska beaktas. Vad som är barns bästa bör avgöras i varje enskilt fall, men enligt propositionen innebär det bland annat barns rätt att få uttrycka sina åsikter och att åsikterna ska tas i beaktande, samt att patientnämnden ska hantera klagomål från barn extra skyndsamt.

Patientnämndens förberedelse inför den nya lagstiftningen har bland annat inneburit diskussioner kring utveckling av hantering och handläggning av barnärenden, men också hur man kan underlätta för barn att själva framföra sina synpunkter och klagomål på vården. Resultatet i rapporten visade att det uteslutande är närstående (vanligen förälder) som kontaktat patientnämnden. Detta resultat är naturligt med tanke på att en stor andel av ärendena berör mycket små barn. Nämnden ser det som viktigt och nödvändigt att utveckla metoder och arbetssätt som främjar barns och ungas möjligheter att lämna klagomål och synpunkter på vården. Delar av arbetet bör förslagsvis ligga på en nationell nivå, som exempelvis att utveckla former för att nå ut med anpassad information om patientnämndens verksamhet och uppdrag till barn och unga, och även skapa kontaktkanaler/vägar in som är anpassade till barns och ungas behov och kommunikationssätt. Nämndens tjänstemän ser också ett behov av kompetensutveckling när det gäller samtalsmetodik med barn för att skapa goda förutsättningar för att möta barnen utifrån deras mognadsnivå och behov. Denna kompetens är något som tas i beaktande i samband med rekrytering till förvaltningen.

I resultatet framkom att patientnämndens handläggningstid i genomsnitt är längre när det gäller barnärenden. En förklaring till detta är att patientnämnden kontaktade berörd vårdverksamhet i större utsträckning när det gäller ärenden som berör barn, vilket ofta innebär en mer komplex och omfattande utredning och handläggning. Trots att det viktigaste målet är att patient och närstående känner sig nöjda efter kontakten med patientnämnden, ser vi även ett behov av en regelbunden uppföljning av handläggningstiderna när det gäller barnärenden, för att kunna bevaka följsamheten till det nya klagomålssystemet.

---

<sup>3</sup> Regeringens proposition 2016/17:122 Ett mer ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården