

När barnet är patient - patientnämndens analysrapport



Innehållsförteckning

1 Sammanfattning	3
2 Inledning.....	3
2.1 Data och metod.....	4
2.2 Urval och Avgränsning.....	4
3 Resultat.....	6
3.1 När det blir brister i kommunikation, information och återkoppling .	6
3.2 Brister i vård av barn med ovanlig sjukdom	7
3.3 Individuell bedömning av barnets mognad	7
3.4 När barnet inte förbereds för vårdåtgärd på tillfredsställandesätt	8
3.5 Långa väntetider på utredning och vård	9
3.6 Fördröjd diagnosticering och behandling samt att inte känna sig lyssnad på	9
3.7 Vården vidtar åtgärder	10
3.8 Slutsats.....	11
3.8.1 Det lönar sig att klaga.....	11

1 Sammanfattning

Klagomålsutredningen har visat att barn och unga sällan klagar eller lämnar synpunkter på vården samt att barns och ungas synpunkter sällan efterfrågas och används i hälso- och sjukvårdens utvecklingsarbete. Den nya lagstiftningen ska förtydliga patientnämndens uppgift att särskilt beakta barnets bästa om patienten är ett barn. I förarbetet till lagen står ”om ett barn klagar på en händelse i vården bör patientnämnden bevaka att vårdgivaren i sitt svar tar hänsyn till att klagande är ett barn och utformar sitt svar i enlighet med detta. Nämnden bör även vara lyhörd för på vilket sätt barnet vill att klagomålet framförs till vårdgivaren och hur dennes svar sedan ska lämnas. När vårdgivaren besvarat klagomålet måste nämnden även bedöma hur vårdgivarens svar bäst förmedlas till barnet, samt avgöra huruvida barnet kan tillgodogöra sig svaret från en vårdgivare utan en vårdnadshavares eller annan vuxens stöd”.

I det analyserade urvalet har samtliga anmälningar gjorts av vårdnadshavare. När det handlar om de små barnen förefaller det naturligt att det är vårdnadshavarna som för barnets talan. Ett viktigt uppdrag för patientnämnden både på nationell och lokal nivå är att utveckla arbetsmetoder och information som främjar barn och ungas möjligheter att lämna klagomål och synpunkter på vården. Patientnämnden ska, liksom vården, möta barnet utifrån mognadsnivå och behov. I urvalet ser vi att en stor del av anmälningarna (41%) gäller barn som är över 12 år där det kanske hade varit av värde att fundera över barnets förutsättningar att själv framföra vad som hänt i kontakt med vården. Vi ser också att det kan bli svåra situationer där barnets autonomi ställs mot vårdnadshavarnas rätt till information.

Återkommande i många av ärenden framkommer, om det inte varit det primära i klagomålet, att det funnits brister i kommunikation och information mellan vårdgivare och förälder/barn och mellan olika vårdgivare/verksamheter. Många av de enskilda ärendena hade säkerligen kunnat undvikas eller varit färre om man haft en mer tillfredsställande kommunikation.

2 Inledning

Patientnämndens uppdrag är lagstadgat och definieras i lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården¹. Patientnämndens huvudsakliga uppgift är att på ett lämpligt sätt hjälpa patienter och närstående att föra fram klagomål och synpunkter till vårdgivare, samt att få klagomål och frågor besvarade. I den nya lagen som trädde i kraft 1 januari 2018 förtydligades patientnämndens uppdrag när det gäller att beakta barnets bästa. Lagen förtydligar barns rätt att få uttrycka sina åsikter ska beaktas samt att klagomål gällande barn ska hanteras extra skyndsamt. Regeringen har också föreslagit att göra FN:s

¹ STF, 2017:372. Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården

konvention om barns rättigheter till svensk lag. Lagen föreslås träda i kraft 1 januari 2020². En inkorporering av barnkonventionen bidrar ytterligare till att synliggöra barnets rättigheter och skapa en grund för ett mer barnrättsbaserat synsätt i all offentlig verksamhet.

Genom den nya lagen fick patientnämnderna också ett fördjupat uppdrag och stärkta krav på att analysera inkomna ärenden. Patientnämnderna ska ”bidra till kvalitetsutveckling, hög patientsäkerhet och till att verksamheterna inom hälso- och sjukvården anpassas efter patienternas behov och förutsättningar genom att årligen analysera inkomna klagomål och synpunkter samt uppmärksamma landsting och kommun på riskområden eller hinder för utveckling av vården”. Enligt lagen ska ärenden som rör barn ska hanteras skyndsamt både i handläggning av patientnämnd och av vården³. Nämnden ser det därför som viktigt att framöver kunna följa och utvärdera handläggningstider. Patientnämnden kommer under 2019 få ett nytt ärendehanteringssystem som kommer att möjliggöra uppföljning av handläggningsprocess och att nämnden bättre kan följa den nya lagens intensioner. Patientnämnden Region Norrbotten har i år valt att lägga fokus på att analysera inkomna barnärenden under åren 2017-2018.

2.1 Data och metod

Ärenden som inkommer till patientnämnden handläggs och registreras i ärendehanteringssystemet Patfors. De ärenden som inkluderades i urvalet var ärenden som inkommit under perioden 2017-01-01 till 2018-12-31 och som gällde barn i åldern 0-17 år där anmälaren erhållit ett svar från vården och ärendet därmed bedömts som komplett. Den kvalitativa analysen omfattar innehållsanalys av sammanfattningarna, i vissa fall även själva anmälan och svaren i ärendena.

2.2 Urval och avgränsning

Totalt registrerades 76 barnärenden. 44 ärenden under 2017 och 32 ärenden under 2018. Sett till den totala mängden registrerade ärenden under de båda åren utgör ärenden som berör barn ca 4%. Av de 76 ärenden exkluderades 10 ärenden som ej bedömdes vara kompletta då vårdens svar av olika anledningar saknades samt 5 ärenden som markerats som felskickade. Det gör att urvalet består av totalt 61 ärenden. 30 ärenden registrerade under 2017 och 31 ärenden under 2018. Av dessa ärenden berörde 33 (54%) ärenden flickor och 28 (46%) ärenden pojkar. Ärendena förekommer inom flertalet verksamhetsområden i de tre divisionerna närsjukvård, länssjukvård och tandvård. Flest ärenden berörde barnsjukvården (36%) och primärvården (34%).

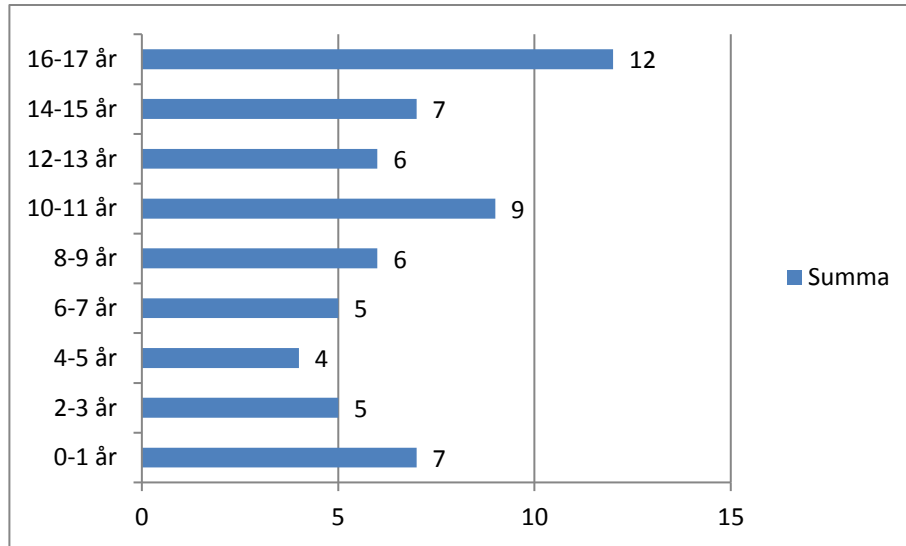
I samtliga ärenden var det vårdnadshavaren som var anmälare. I resultatdelen redovisas ärenden som bedöms vara relevanta att belysa ur olika aspekter

² Riksdagsskrivelse 2017/18.389

³ STF, 2017:372. Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården

utifrån barnperspektiv, lagstiftning och/eller återkommande problemområden. Detta innebär att sammanställningen inte representerar samtliga ärenden i urvalet eller analyseras utifrån de som är flest till antalet. I resultatdelen presenteras citat från ärendehanteringssystemet, anmälan till patientnämnden och från vårdgivarens yttrande.

Figur 1 illustrerar åldersfördelningen för urvalet.



Figur 2 visar på urvalets fördelning per verksamhetsområde.

Verksamhet	Antal ärenden
Akutsjukvård	3
Allmänkirurgi/urologi	1
Anestesi/Op/IVA/Dagkir	1
Barnsjukvård	22
Elevhälsan	1
Ortopedi	2
Primärvård	21
Privat hälsocentral	1
Verksamhetsavdelningen	1
VO Allmäntandvård	4
Ögonsjukvård	1
Öron- näsa- halssjukvård	3
Totalsumma	61

3 Resultat

3.1 När det blir brister i kommunikation, information och återkoppling

Flera ärenden handlar primärt om brister i information och informationsöverföring mellan vård och barn/föräldrar och mellan vårdgivare.

Ett ärende handlar om ett barn som genomgått en omfattande utredning där föräldrarna har synpunkter på brister i information och återkoppling.

Vi väntade de där 4-5 veckorna som svaret från undersökningen skulle ta. Vi fick inget brev eller något samtal. Vi ringde och tryckte på men ingenting. Vi fick hem ett brev från försäkringskassan som skickade ut en kopia av det läkarutlåtandet som läkaren hade skickat ut till dom. I det läkarutlåtandet stod det klart och tydligt information som vi som föräldrar inte hade fått ta del av - nämligen diagnos och svar på utredning. Vi blev helt förkrossade och ringde såklart upp och ifrågasatta när och hur de hade kommit fram till det detta och hur de kunde ha lämnat ut den informationen till försäkringskassan utan att vi som föräldrar och vårdnadshavare först hade fått ta del av det.

Två ärenden handlar om att vården brustit i information då barnet sökt vård tillsammans med den ena vårdnadshavaren vid gemensam vårdnad trots att vikten av informationsöverföring från vården påtalats. I ena ärenden svarar vården att informationen om att den andre vårdnadshavaren skulle kontaktas då barnet söker akut vård inte fanns dokumenterad. Vårdgivaren såg i det här fallet ett behov av att verksamheten skulle arbeta vidare med förbättringar gällande information och kommunikation. I det andra ärendet konstateras att kallelsen till utredning skickats till den adress där barnet är mantalsskriven, vilket ledde till att den ena vårdnadshavaren inte fick kännedom om den och sedan kände sig exkluderad i utredningen. Vårdgivaren kommer att se över om rutinerna behöver ändras utifrån att det uppstått oklarheter om deltagande.

Ett annat ärende handlar om att föräldrar upplever att barnets behandling diskuterats med en närstående, inte med vårdnadshavare. I det här fallet var det en närstående som var tillsammans med barnet på sjukhuset och läkaren delgav denna person information om den fortsatta behandlingen. I svaret från vårdgivaren förklaras att läkaren förutsatte att det fanns en fungerande kommunikation inom familjen. Vårdnadshavarna blev senare erbjudna ett telefonmöte.

Har ett barn två vårdnadshavare är utgångspunkten att samtycke krävs från båda vårdnadshavarna. När det gäller beslutanderätt i frågor som rör barnet kan den förälder som har barnet hos sig fatta de flesta beslut som rör den

dagliga omsorgen⁴. När det gäller åtgärder inom hälso- och sjukvården är det därför i många fall tillräckligt att samråd sker med den ena vårdnadshavaren. Rör det sig om ingripande åtgärder ska dock som regel samråd ske även med den andra vårdnadshavaren. Detsamma gäller om det finns någon särskild anledning att anta att vårdnadshavarna inte är överens. Hälso- och sjukvårdspersonalen bör i dessa fall ta reda på respektive vårdnadshavares inställning. Om samtycke behövs från barnets båda vårdnadshavare bör det normalt inte få vidtas ens medicinskt angelägna åtgärder mot den enes vilja, såvida det inte är fråga om en nödsituation⁵.

3.2 Brister i vård av barn med ovanlig sjukdom

Några ärenden berör barn med ovanlig och/eller svår sjukdom med behov av specialiserad vård.

Ett ärende handlar om ett barn där föräldern under pågående återkommande behandling på sjukhus upptäcker en feldosering och slår larm. I yttrandet skriver vårdgivare:

Vi ska alltid utgå från att föräldrar till kroniskt sjuka barn har en fördjupad kunskap om sitt barns sjukdom och behandling. Utifrån detta är det viktigt att vi är lyhörda inför deras frågor och synpunkter.

Ett annat ärende gäller ett barn med ovanlig sjukdom där barnet fått åka in akut för vård. Föräldrarnas synpunkter handlar om att man inte konsulterat barnets läkare på sjukhuset eller på den specialistklinik som varit involverad för att säkerställa att barnet fick rätt behandling vid ankomst till sjukhus. Det resulterade i att prover och kontroller missades att tas.

Ytterligare ett ärende handlar om att föräldrarna är oeniga med vården gällande barnets behandling. Föräldrarna är missnöjda med att en behandling som de upplevde fungerade, avbryts och att behandlingsplan och riktlinjer ändras utan föräldrarnas delaktighet och medbestämmande. I det aktuella ärendet finns flera specialistläkare och kliniker involverade i vården. Vårdgivaren har efter patientnämndsansökan haft ett vårdmöte tillsammans med föräldrarna och representant från patientnämnden. En ny behandlingsplan blev då upprättad för barnet.

3.3 Individuell bedömning av barnets mognad

I ett ärende har vårdnadshavare till ett äldre barn lämnat synpunkter gällande att information om barnets behandling och återkoppling av provsvar inte kommit föräldern till känna. I svaret från vårdgivaren står följande:

⁴ Prop. 1975/76:170 s. 178

⁵ JO 2003/04 s. 311, dnr 3743-2001 samt Samtycke till medicinsk vård och behandling - En rättsvetenskaplig studie, Rynning; 1994, s. 291 f.

När barn under 18 år söker vård är det inte självklart att föräldrarna delges information. Vid de flesta hälso- och sjukvårdsåtgärder är en individuell mognadsbedömning, kombinerad med en bedömning av ärendets komplexitet avgörande. Om ungdomen har en tillräcklig mognadsgrad för att vara delaktig i medicinska beslut och bestämma själv i frågor som rör hälso- och sjukvård beaktas patientens självbestämmande och integritet, enligt lagstiftning.

Av ärendet framgår att det kan ha funnits brister i information mellan alla parter och att det inte var tydligt för barnet att hen förväntades att ta ställning till om hen ville delge information till förälder.

Barnets självbestämmande ökar med stigande ålder och mognad. Det innebär samtidigt att vårdnadshavarnas rätt att besluta om barnets personliga förhållanden tunnans ut ju äldre och mognare barnet blir. Det går inte att ange någon bestämd ålder för när ett barn själv kan bestämma i frågor som rör hans eller hennes personliga angelägenheter, vilket vårdgivaren också påtalat i sitt svar. Bedömningen måste göras i varje enskilt fall.⁶

Ett annat ärende handlar om bristande hänsyn till barnets behov och mognad. Under inneiggande vårdperiod förflyttas patienten från BUP till vuxenpsykiatri utan att detta kommuniceras till patientens företrädare. Ärendet gäller en ung flykting som av Migrationsverket uppgraderats till att vara över 18 år. I ärendet påpekas att det efter överflyttning blivit en försämring av patientens vård med ökad medicinering, mindre tid med personalen och en miljö som inte är anpassad. I svaret från vården beskrivs att man vid det aktuella tillfället saknade rutiner för överflyttningar med anledning av åldersuppskrivningar.

3.4 När barnet inte förbereds för vårdåtgärd på tillfredsställande sätt

Ett flertal ärenden handlar om att barn inte förberetts inför undersökning och behandling på ett tillfredsställande sätt, eller att barnets smärta eller oro inte tagits på allvar. I samtliga av dessa anmälningar påtalas att vårdhändelsen upplevts traumatisk av barnet och att den även påverkat föräldrarna.

I två ärenden framkommer att föräldrarna inte fått information om att det finns möjlighet till förberedelse inför en undersökning för ett oroligt barn samt att det funnits brister i samordning mellan olika kliniker.

Vi fick ingen information om att möjligheten fanns att besöka avdelningen innan undersökning, för att barnet skulle få se var och hur det skulle gå till. Inte heller fick vi information om filmer som finns att tillgå på 1177. Den broschyr som de har på avdelningen med bilder och text som ska förbereda barnet inför undersökningen fick vi vid samma dåligt valda tillfälle som den

⁶ jfr prop. 1994/95:224 s. 35 och 54 samt JO 2006/07 s. 212, dnr 1059-2003 och 4857-2003

lugnande medicinen, det vill säga så barnet inte var mottagligt för någon information.

I ett annat ärende där läkaren skulle utföra ett mindre ingrepp med lokalbedövning på jourcentral, beskriver föräldern följande:

Läkaren kontrollerade inte att bedövningen tagit, förklarade inte för barnet vad som skulle hända eller uppmärksammade barnets hysteriska skrik av smärta.

Ytterligare ett ärende gäller ett barn där föräldern har synpunkter på att barnet behandlades av två AT-läkare som föräldern uppfattade som osäkra i behandlingssituationen. I anmälan beskrivs att en sjuksköterska snabbt kom in i rummet och gav läkarna instruktioner. Föräldern ifrågasätter om ett litet barn är vad de ska träna på då situationen slutligen blev obehaglig för barnet och information om behandlingen till både barn och förälder uteblev.

3.5 Långa väntetider på utredning och vård

Synpunkter på brister i tillgänglighet till utredning och behandling är en problematik som återspeglas i patientnämndens barnärenden. Det handlar främst om långa väntetider på utredning i psykiatri. I flera ärenden uttrycker vårdnadshavare en oro för vad långa väntetider ska ge för konsekvenser för barnets mående och t ex skolgång. Det framkommer också frustration hos föräldrar när de försöker kontakta våden för besked och i en anmälan påtalas upplevda brister i information då man inte fått informerats om t ex möjligheten till valfrihetsremiss.

Vi väntar på en ADHD-utredning. Vi har fått svar att vi kan få vänta upp emot ett år, sen tar utredningen 3-4 månader att göra. Känns oacceptabelt. Barnet ropar själv efter hjälp och vill bli utredd, märker att hon är anorlunda jämfört med jämnåriga. Det kan bli förödande konsekvenser om vi inte får hjälp i tid.

I ett svar från vårdgivaren har man i det aktuella ärendet identifierat brister i remisshanteringen som ytterligare skapat fördröjning. Verksamheten hänvisar till att man arbetar med uppdatering av dessa rutiner för att skapa en bättre följsamhet i rutiner för remisshantering.

Några enstaka ärenden handlar om långa väntetider i andra verksamheter; till specialistläkare, till behandling på ÖNH (öron/näsa/hals), till läkare på hälsocentral och till bedömning av specialisttandläkare. Ett ärende gäller också synpunkter på inställd operation på ortopedien.

3.6 Fördröjd diagnosticering och behandling samt att inte känna sig lyssnad på

Återkommande i ärenden som handlar om att diagnosticering och behandling av olika anledningar fördröjts uttrycks också frustration och missnöje med att vårderna inte lyssnat på barnet eller föräldrarna och/eller att föräldrarnas kun-

skap om barnet inte har värdesatts, till och med i vissa fall ifrågasatts. I flera ärenden har anmälaren synpunkter på att läkaren, trots barnets symtom inte utfört en fysisk undersökning, tagit prover, tagit del av barnets journaler och/eller valt att skicka remiss vidare för utredning när tveksamheter funnits. I flera fall har det visat sig att barnets hälsa senare ytterligare försämrats, vilket föranlett akutbesök och i vissa fall inläggande vård där diagnos ställts och adekvat behandling/åtgärd satts in. I ett fall har vårdgivaren bedömt att den fördröjda vården lett till en vårdskada hos barnet.

Om våra funderingar tagits på allvar och utretts på ett mindre nonchalant sätt hade vår dotters lidande kunnat förkortas med minst ett halvår.

I ett annat ärende framkommer att barnets diagnos av magåkomma fördröjts 17 dagar trots kontakter med rådgivning och jourcentral. I anmälan står:

Upplever över lag att man inte lyssnat på den symtombild vi gett. Har mestadels haft telefonkontakt med vården. På jourcentralen har man inte tagit oss på allvar. Läkaren klämmer på den uppsvällda magen och säger att allt är okej. Tar ingen temp, lyssnar inte på hjärta och lunga. Barnet äter inte, är smärtpåverkat.

I svaret från vården i detta ärende konstateras att dialog mellan vårdpersonal inom verksamheten hade kunnat påskynda diagnosticering liksom att föräldrarna blivit lyssnade till och att rätt frågor ställts.

3.7 Vården vidtar åtgärder

Effekterna av klagomålshandläggningen kan beaktas både utifrån nyttan och värdet i det enskilda fallet respektive i ett övergripande sammanhang. I flera av ärendena redovisar verksamheten åtgärder som vidtagits i samband med att ärendet kommit dem till känna och brister/behov av förändring uppmärksammas.

- Förtydligande av befintliga rutiner eller framtagande av nya riktlinjer t ex gällande dokumentation, informationsöverföring mellan kliniker, läkemedelshantering och remisshantering.
- Se över introduktionen för läkare som inte arbetat inom Norden.
- Se över och förtydliga information t ex gällande kontaktuppgifter i kallelse.
- Diskussion och lärande i arbetsgruppen t ex gällande bemötandefrågor och etiska dilemman.
- Utbildningsinsatser och handledning t ex i lågaffektivt bemötande.

Dessa mer övergripande åtgärder synliggör hur patienters och närståendes synpunkter bidrar till kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet i vården.

I de enskilda ärendena kan man naturligtvis också se att åtgärder vidtagits. I flera ärenden har vårdgivaren svarat att en avvikelse i Regions avvikelssystem upprättats. I några ärenden har vårdgivaren valt att kontakta anmälaren eller erbjudit möjlighet till kontakt i syfte att följa upp ärendet och besvara

eventuella frågor. Det har också förekommit att vårdgivaren lyft ärendet med Lex Maria-ansvarig chefsläkare för bedömning.

3.8 Slutsats

Sett till den totala mängden inkomna ärenden 2017-2018 till patientnämnden utgör ärenden som berör barn mellan 0-17 år ca fyra procent.

Många ärenden handlar om brister i kommunikation, information och bemötande, lång väntan på utredning och brister i samordning mellan olika kliniker.

Ärendena visar på att det finns speciella utmaningar när det handlar om vård av barn och ungdomar t ex att vårdpersonal ställs för situationer där de behöver ta ställning till barnets mognad eller problematiken när vårdgivaren informerat den vårdnadshavare som deltagit i vårdmöte och information inte kommit den andra vårdnadshavaren till känna. Utgångspunkten är att vårdgivaren ska inhämta samtycke från vårdnadshavare innan behandling sätts in. Bor barnet med en av vårdnadshavarna kan den förälder som barnet bor hos ta beslut i de flesta frågor rörande den dagliga omsorgen. Vid mer ingripande åtgärder ska hälso- och sjukvårdspersonal försäkra sig om bägge vårdnadshavarnas inställning till behandlingen innan den eventuellt kan påbörjas.

Analysen visar att det inte finns något barn/ungdom som själva kontaktat patientnämnden. Noteras kan att den största åldersgruppen är ungdomar 16-17 år. Nämnden ser behov av att utveckla metoder, information och informationskanaler som är anpassade till barn och ungdomars behov och kommunikationssätt.

Enligt lagen ska ärenden som gäller barn handläggas skyndsamt och svaret ska anpassas efter barnets ålder. Utifrån analysen har nämnden beslutat att ett särskilt följebrev ska utformas för ärenden som gäller barn och ungdomar med förtydligande om att svaret ska anpassas och att handläggningen ska ske skyndsamt. Patientnämnden kommer att införa ett nytt datasystem för ärendehantering under september 2019 vilket möjliggör att handläggningstider kan följas mer detaljerat. Nämnden kommer framöver följa handläggningstiderna för barnärenden kontinuerligt.

Patientnämnden har under senaste året arbetat med att utveckla och kvalitetssäkra handlägningsprocessen. I denna analys ser vi glädjande nog ärendehanteringens förbättrats genom färre felskick och fler kompletta ärenden. Totalt exkluderades 34% av ärendena från 2017 som av olika anledningar inte var kompletta eller felskickade. Motsvarande siffra för 2018 är 3%.

3.8.1 Det lönar sig att klaga

Analysen visar att många ärenden lett till åtgärder som bidrar till förbättrad vårdkvalitet och patientsäkerhet. I flera av ärendena redovisar verksamheten åtgärder som vidtagits i samband med att ärendet kommit dem till känna och brister/behov av förändring uppmärksammats. Vikten av att vårdgivaren

återkopplar vilka åtgärder som vidtagits, kan behöva förtydligas i medföljande brev och sammanfattning av ärendet till verksamheten