

BARN OCH NÄRSTÅENDES UPPLEVELSE AV KONTAKT MED VÅRDEN

En analys av inkomna patientärenden gällande barn under
tidsperioden 2017 och 2018

Innehåll

1. Inledning	2
1.1 Bakgrund.....	2
1.2 Syfte.....	2
2. Avgränsning	2
3. Metod	3
4. Resultatredovisning	3
4.1 Psykisk ohälsa, tillgänglighet.....	3
4.2 Utredningar.....	4
4.3 Administrativt "strul"	5
4.4 Tillit.....	5
4.5 Delaktighet.....	6
4.6 Samverkan/informationsöverföring.....	6
5. Slutdiskussion	7

1. Inledning

Patientnämnden är en oberoende instans som tar emot synpunkter och klagomål från patienter och närstående gällande offentligt finansierad hälso- och sjukvård, Folk tandvård i Västernorrland, hälso- och sjukvård i länets kommuner samt även privatdriven hälso- och sjukvård, förutsatt att vården bedrivs enligt avtal med Region Västernorrland eller länets kommuner. Patientnämnden har en opartisk och fristående ställning i förhållande till vårdgivarna.

Patientnämnden i Västernorrland har under 2018 beslutat att analysera hur barn och deras anhöriga har upplevt sin kontakt med vården.

1.1 Bakgrund

Med anledning av den nya lag som trädde i kraft 1 januari 2018, Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården¹, finns skäl att se närmare på hur barn upplever kontakt med vårdinstanser. I lagen preciseras och betonas barnens ställning och även om barn tidigare hört till den grupp som prioriterats är det nu lagstadgat att ärenden som berör barn ska handläggas skyndsamt av sjukvården. Benämningen barn omfattar åldrarna 0–18 år. En ökad andel av barn och unga med psykisk ohälsa har noterats av både Folkhälsomyndigheten och Socialstyrelsen under de senaste åren.^{2 3}

”Som barn räknas varje människa under 18 år.”

1.2 Syfte

Det huvudsakliga syftet med analysen är att, med hjälp av patienter och närståendes synpunkter och klagomål, kunna bidra till hälso- och sjukvårdens pågående utvecklings- och kvalitetsarbete. De förbättringsförslag som givits av patienterna är viktiga komponenter i ett ständigt pågående arbete för kvalitetsförbättring och patientsäkerhet.

2. Avgränsning

Analysens underlag utgörs av inkomna ärenden till patientnämnden som innehåller patienter- och närståendes synpunkter på barns kontakt med hälso- och sjukvården. Samtliga ärenden hos patientnämnden registreras i vårt ärendehanteringssystem VSP; Vårdsynpunkter. Där registreras vilken verksamhet synpunkterna berör och utifrån ärendets karaktär så kategoriseras det in under olika huvudproblem. Varje huvudproblem har sedan underliggande rubriker i form av delproblem som tydliggör ärendets problematik mer specifikt.

Inkluderade ärenden i analysen har tagits fram utifrån ålder, samtliga ärenden där patienten klassificeras som barn är inkluderat. Antal ärenden som behandlas under första granskningen uppgår till 176 stycken. Vid närmare granskning utesluts några ärenden som har inkommit och registrerats gällande verksamheter i andra regioner och ytterligare några ärenden saknar betydande information för att kunna analyseras närmare. Efter exkludering omfattas analysen av totalt 171 antal ärenden vilket motsvarar 7 procent av den totala ärendemängden under 2017–2018.

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

² Folkhälsomyndigheten (2018)

³ Utvecklingen av psykisk ohälsa bland barn och unga vuxna. Socialstyrelsen (2017-12-29)

Barn- och ungdomsvård står för en liten del av de ärenden som handlar om barn, enbart 6 stycken, och av dessa gäller nästan samtliga avgifter som vill bestridas på grund av att barnen blivit sjuka och inte kunnat komma på avtalad tid.

3. Metod

De ärenden som ingick i urvalet har granskats enskilt i sin helhet i syfte att finna områden och fokuspunkter. Ett antal problemområden kan definieras vid genomläsning av ärendena. Därefter har en samlad genomgång gjorts av de fokusområden som uppdagades och utifrån dessa kan mönster samt samband urskiljas och plockas ut.

Det är ovanstående material som ligger till grund för identifierade problemområden och som presenteras närmare i denna analys. Resultatredovisningen belyser de problemområden som varit mest framträdande. Detta för att analysen ska ge en rättvis spegling och kunna vara ett verktyg i hälso- och sjukvårdens kvalitetsarbete.

4. Resultatredovisning

Av de ärenden som analyserats framgår att det sällan är barnen själva som tagit kontakt med Patientnämnden för att delge sina synpunkter. I de flesta fall är det en förälder som tagit den kontakten och den vanligaste kontaktvägen har varit genom telefonsamtal.

Åldersspannet på barn är stort och beteckningen innefattar såväl spädbarn som unga vuxna. I de ärenden som berör de yngsta barnen speglar ärendena ofta föräldrarnas upplevelse av barnets vårdkontakt. De äldre barnen har många gånger själva gett uttryck för sin upplevelse men överlåtit till en förälder att framföra klagomålen.

E-post och internet gör det lättare för unga vuxna att ta kontakt och påtala sina upplevelser.

De barn som själva tagit kontakt med Patientnämnden har varit i åldrarna 16–18 år. De flesta har använt sig av kontaktvägen 1177, Mina vårdkontakter och övriga av vanlig e-post. Ingen har valt alternativet att ringa för att framföra sina synpunkter.

4.1 Psykisk ohälsa, Tillgänglighet

Inkomna ärenden vittnar om barn som mår psykiskt dåligt. Flera av de barn som själva tagit kontakt med Patientnämnden i Region Västernorrland har varit i kontakt med vården på grund av psykisk ohälsa. Många av dessa barn och ungdomar har via hälsocentral inkommit med önskemål om att få träffa psykolog eller för att få befintliga recept förnyade. Andra har haft en etablerad kontakt med specialistvården.

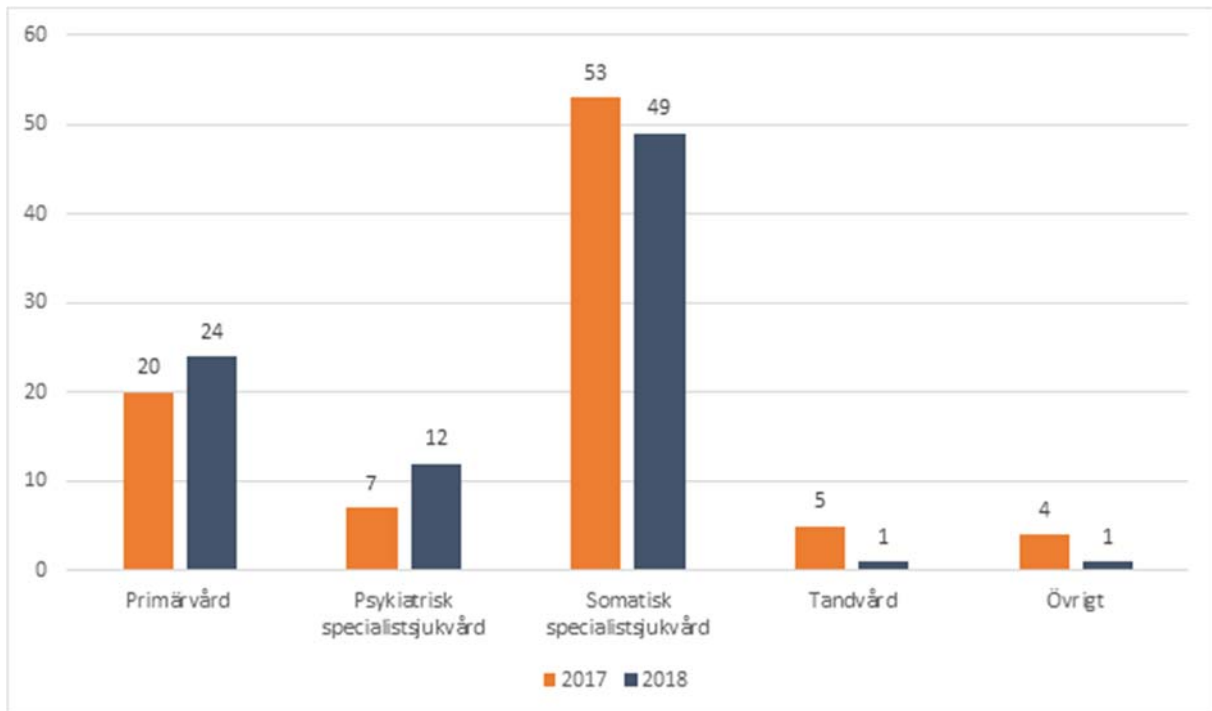
*Ung flicka tipsar om att Ungdomsmottagningen borde utöka sina öppettider under sommaren.
"Många unga behöver stöttning och råd den tiden."*

För föräldrar till barn som uttryckt suicidala tankar är en "normal" väntetid på 3 månader lång tid. Ett barn med problem som känns så hopplösa bryr sig inte om vem som bistår med hjälpen – bara den erbjuds. Många föräldrar uppger att de struntar i om barnet vårdas i regionens regi eller av privat aktör så länge barnet får god vård inom rimlig tid.

Det en förälder inte kan påverka ger ofta en känsla av maktlöshet.

En förälder till ett barn med psykisk ohälsa ifrågasatte om det inte fanns möjlighet att få hjälp vid något annat sjukhus i Regionen och det uppmärksammades då att föräldern fick olika besked om

väntetid vid kontakt med två sjukhus i länet. Trots att Västernorrland nu är Region saknar vissa verksamheter ett gemensamt, samordnat kösystem.



Tabellöversikt av inkomna ärenden per medicinskt område.

4.2 Utredningar

Ärenden rörande barn som väntar på en neuropsykiatrisk utredning samt bedömningsbesök har ökat hos Patientnämnden i Västernorrland.

Något som varit återkommande gällande ärenden där barn mår psykiskt dåligt är lång väntetid för att komma och få en första bedömning samt en efterföljande utredning. Vårdgarantin har många gånger ej infriats och väntetider på mellan 8 och 12 månader har inte varit ovanligt.

Som en förälder uppgivet sa: "En väntetid på 12 månader är två förlorade skolterminer för min son."

Föräldrar godtar inte längre ursäkten *resursbrist*.

Föräldrar som tröttnat på att se sina barn lida och må dåligt har rådfrågat Patientnämnden om möjligheten att vända sig till privat aktör. Några barn har genomgått utredningar i privat regi bara för att sedan behöva vänta igen på att få påbörja med rekommenderad behandling. Vad som framkommer i analysen är att föräldrar upplever att vården lämnar bristfällig information. Många har inte fått information om vårdgarantin och vad som gäller när vårdgarantin passerat. Inte har vården heller alltid upplyst om de privata aktörer som Regionen har avtal med.

4.3 Administrativt "strul"

För både barn och deras vårdnadshavare är tillit en viktig del av vården, vilket går att utläsa från många av Patientnämndens kontakter/ärenden. När ett barn mår dåligt drabbas inte sällan även närstående. Lång väntan på besked om diagnos eller behandling kan resultera i att fler

familjemedlemmar drabbas av ohälsa på grund av stress och oro. Ett sjukt barn kan inte lämnas ensam och föräldrar får avstå från arbete till förmån för barnets trygghet. När vården utlovar intyg till Försäkringskassan för att en förälder ska ha möjlighet att ta hand om sitt barn kan det vara förödande om detta inte utfärdas enligt överenskommelse. Föräldrar vittnar om stress över att inte räkna till samt om oro över ekonomin.

De flesta föräldrar vill lita på att vården håller sitt ord. Har man meddelat att en remiss ska skickas så förväntar sig barn och föräldrar att detta faktiskt blir gjort och man inväntar svar. När det sedan meddelas att patient och föräldrar väntat förgäves för att remissen av misstag inte skickats växer frustrationen över att inte barnet får den hjälp det behöver inom en rimlig tid. Beroende på vad ärendet gäller kan det vara mer eller mindre svårt att förstå den mänskliga faktorn bakom misstagen.

Ett litet barn där man misstänkte allergi fick inte äta mjölkprodukter under en tid i väntan på allergiutredning. Efter fyra månader ringde föräldern för att fråga om det inte snart skulle få en tid – det visade sig då att remissen aldrig skickats. Barnet fick fortsätta avstå från produkterna och invänta utredning.

Resultatet eller konsekvenserna av slarv och förlängd handläggningstid är ett förlängt lidande för barnet – något som till varje pris bör förebyggas. **För att referera till Barnkonventionen ska barnets bästa komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barnet.**

Många föräldrar efterlyser information och menar att avsaknad av besked ökar oron. En upplyst förälder kan ge lugnande och informativa besked till barnet anpassat till individens utvecklingsnivå.

"Jag känner mitt barn bäst!"

4.4 Tillit:

Tilliten till att den vårdpersonal man träffar besitter rätt kompetens ingår i den allmänna tilltron till vården. Dock berättar några föräldrar att det inte känt sig trygga med den bedömning de fått gällande sina barns besvär. De ses i flera ärenden att patienter sökt vård upprepade gånger innan de fått rätt diagnos och hjälp. Att vända sig till mer kompetenta och erfarna kollegor ges som tips av ett par föräldrar för att förhindra att barnen ska behöva utgöra läroobjekt. För ett barn som har ont kan ett konsulterande av en mer erfaren kollega bespara barnet smärta.

Ett exempel är där ett barn sökte vård för vad som visade sig vara en pig-luxation och mottagande läkare lyckades inte rätta till armbågsleden som hoppat ur läge. Tillståndet, som är ofarligt men smärtsamt, kan spontant ge med sig så barnet fick åka hem. Smärtan gjorde dock att föräldrarna valde att återkomma nästa dag för ett nytt försök att reponera luxationen. När en läkare med erfarenhet av detta tillkallades blev barnet smärtfri med en gång. Det bör inte ses som prestige eller som ett misslyckande att be kollegor om hjälp utan snarare som en möjlighet till fortbildning anser en förälder som vill poängtera att det handlar om barnets bästa.

Föräldrar till två små barn sökte vård vid upprepade tillfällen då det äldre syskonet var förkyld och andningspåverkad. Vården nonchalerade föräldrarnas oro gång på gång. När det äldre barnet blev slö sökte de vård på nytt och påtalade att dom misstänkte RS-virus. De gav uttryck för sin rädsla på grund av att det yngre syskonet enbart var några veckor gammal och dessutom förtidigt född. Läkaren valde att inte ta prov för att se om det rörde sig om RS utan meddelade att dom kunde åka hem utan att oroa sig och att det bara var en vanlig förkylning. Några dagar senare åker familjen akut till sjukhuset då babyn får svårt att andas. Det konstateras att båda barnet drabbats av RS-virus.

* * *

Mamma sökte BVC på grund av barnets udda huvudform. Togs ej på allvar och bytte då hälsocentral. Remiss till barnkliniken och därefter följde operation. Om operationen utförts medan barnet var yngre än 6 månader hade operationen varit mindre komplicerad.

4.5 Delaktighet

I ärenden som anmäls till Patientnämnden kan ses en avsaknad av anpassad information och individuellt förhållningssätt till barnet. Förälder berättar att barn har fått ta emot svåra besked om en ärftlig sjukdom utan individanpassning vilket orsakade chock hos de drabbade barnen och dess föräldrar som inte heller var förberedda på beskedet.

Ett annat barn fick en perifer venkateter bortsliten av en sjuksköterska utan förvarning. Om bara handlingen hade föregåtts av information om vad som väntade hade barnet förmodligen inte blivit rädd och ledsen, menar den förälder som påtalat händelsen.

Patientnämnden har även ärenden där föräldrar inkommit med en känsla av skam för att de lyssnat på vårdpersonalens uppmaningar att agera gentemot barnet. I efterhand har detta känts fel och den anhöriga har varit besviken på sig själv för att denne inte stått på sig.

Ett skräckslaget barn kommer för återbesök och suturborttagning men är så rädd att denne inte lyder uppmaning. Personalen höjer rösten och ber föräldrarna hålla fast barnet under undersökningen. Mamman upplevde det obehagligt att se skräcken i sitt barns ögon.

* * *

Tonåring tillfogades oavsiktligt en brännskada i samband med gipsning vilket ledde till sjukvårdsrädsla som blev problematisk vid fortsatt kontakt med vården.

4.6 Samverkan/ informationsöverföring

Många föräldrar ger uttryck för frustration över att kommunikationen mellan primärvård och specialistvård brister. Samarbetet mellan skolhälso och specialistvården uppges också ha behov av förbättring och upplevs ge barnen en förlängd väntetid på den hjälp de efterfrågar.

Flera föräldrar har tagit saken i egna händer och ringt runt för att kontrollera att remisser/kontakt tagits just för att säkerställa att barnet inte ska drabbas av onödig fördröjning.

Moder upplever att hennes barns hälsa riskeras på grund av dålig bemanning. Återbesök för ett litet barn med hjärtfel har senarelagts. Oron hos föräldrarna är stor för att något ska tillstöta under den förlängda väntetiden!

Brister i kommunikationsöverföring ses även i ärenden där barn remitterats utomläns.

En patient som remitterats till annan ort fick besked under pågående resa att åtgärden ställdes in då nya uppgifter framkommit. Den planerade åtgärden senarelades på annat sjukhus där rätt kompetens för eftervården kunde tillhandahållas. Om inte detta uppdragats hade risk för svåra komplikationer hotat barnet.

Många uppger att ett brevsvår från vården känns som en opersonlig återkoppling till patienten och flera föräldrar har ifrågasatt hur läkare kan avslå remisser eller ställa diagnoser utan att ha träffat barnet ifråga. Föräldrarna anser inte att barnets besvär framgår klart och ett skriftligt svar ger inte den berörda någon chans att ställa följdfrågor på den gjorda bedömningen.

”Mitt barn har inte ens fått träffa den där läkaren som har bestämt att inget ska göras”.

5. Slutdiskussion:

Information och ett vänligt bemötande anses göra mycket för att barnet ska få en positiv upplevelse av besöket i vården. Det kan vara svårt för vården att avgöra ett barns mognadsnivå vid ett kort besök men som resultatet visar kan stora vinster göras om man sakligt talar om vad som ska hända. Många barn är rädda just för att de tror att undersökningen ska göra ont eller för att de har en egen föreställning av vad som väntar. En litteraturstudie av Hellsten och Olérs styrker den teorin.⁴

Föräldrar menar också att när yngre barn kommer i förälders sällskap bör vården nyttja föräldrarnas kunskap om sina egna barn och dess hälsa.

Att inte veta vart man som patient ska vända sig skapar en oro. Att som förälder inte veta vart man ska söka hjälp när ens barn mår dåligt ger en än värre känsla. En förälder menar att vården bollar runt patienten (barnet) för att ingen vill ta ansvar. Det betyder i praktiken att vården uteblir. Föräldrar ringer och ringer i sökandet efter rätt instans och efter flera intetsägande svar tappar många modet.

Barn som är i behov av vård blir ofta mer vårdkrävande ju längre tid de går obehandlade. Många barn med ADHD upplever att skolan är en kamp och riskerar att ej tillgodogöra sig sin skolgång på grund av att vården inte kan möta deras behov. Forskning visar att tidiga insatser ger bättre resultat.⁵

Flera föräldrar som har kontaktat Patientnämnden för att uppmärksamma brister i barnets vårdkedja ger uttryck för besvikelse över att vården inte givit dem den information som dom hade behövt för att gå vidare och utkräva barnets rättighet – vård inom rimlig tid. Det tycks vara en brist hos vårdpersonal att lämna ut den informationen och ansvaret läggs på föräldrarna att ta reda på vad som gäller och vad barnet har rätt till.

Många unga letar efter information på internet. Lättillgänglig och lättförståelig information är viktig för att hjälpa dem i deras sökande och Region Västernorrlands digitala satsning känns rätt i tiden.

Det är inte alla barn och unga vuxna som vill att deras föräldrar ska vara delaktiga i kontakt med vården. Barnets integritet ska då beaktas. Mognadsfrågan är, som nämnt tidigare, inte lätt att avgöra men med Barnkonventionen som riktlinje ska barn alltid kunna känna sig trygga med att vården gör allt de kan för deras bästa.⁶

Brister i bemötande finns ofta omnämnt i Patientnämndens ärenden men utgör ingen central del av ärendena gällande barn.

⁴ Barns upplevelser på sjukhus, K. Hellsten, E. Olérs s.14 (2010)

⁵ ADHD bör uppmärksammas mer - tidiga insatser spar lidande. Läkartidningen 39/2014

⁶ Unicef, Barnkonventionen (<https://unicef.se/barnkonventionen>)

Barnkonventionens fyra grundprinciper:

- *Alla barn har samma rättigheter och lika värde.*
- *Barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barnet.*
- *Alla barn har rätt till liv och rätt att utvecklas i sin egen takt och utifrån sina egna förutsättningar.*
- *Alla barn har rätt att säga sin mening och få den respekterad.*