

Bättre förutsättningar behövs för att barnens röster ska göras hörda i hälso- och sjukvården

En analys av klagomål på hälso- och sjukvården för barn

Barnkonventionen understryker att barn och unga så långt som möjligt ska göras delaktiga, lyssnas till och bli förstärkta inom alla områden som de är berörda av, inklusive hälso- och sjukvården. Vår analys av klagomål på den somatiska vården av barn visar brister i delaktighet och kommunikation. Det händer att vården inte lyssnar på barnen eller vårdnadshavarna, och barnen kan känna sig otrygga. Psykiatrisk specialistvård är det område där klagomålen rör särskilt allvarliga händelser.

Inspektionen för vård och omsorg (IVO) och patientnämnderna i Sverige (PAN) har gjort en gemensam analys av klagomål på hälso- och sjukvården. Samtliga PAN i Sverige har analyserat de ärenden som de fått in under 2020 där barn (0-17 år) har varit patienter. Detta redovisas här tillsammans med klagomålsärenden som IVO fått in under samma tidsperiod. Syftet är att belysa barnens och deras närståendes upplevelser och erfarenheter av kontakt med sjukvården. Klagomålen som inkommit till IVO överensstämmer i hög grad med den bild som PAN ger i sina rapporter. Sammanställningen är en del av IVO och PAN:s långsiktiga samverkansstruktur för analys och återkoppling av klagomål.

Barnens upplevelser eller de vuxnas?

Av de ärenden som PAN registrerade under 2020 var andelen barnärenden 6,5 procent. PAN fick generellt in fler ärenden som rörde kvinnor under året (ca 60 procent) men för barnärendena var situationen omvänd och det var i stället ärenden som avsåg pojkar som dominerade (ca 53 procent). Av samtliga klagomålsärenden som rör hälso- och sjukvård som inkom till IVO under 2020 rörde 7 procent barn. Könsfördelningen var något jämnare mellan flickor och pojkar (52 procent flickor) än könsfördelningen bland samtliga klagomål (55 procent kvinnor).

Inkomna klagomål 2020 (patientens ålder 0-17 år)

	IVO	PAN*
Flickor	216	816
Pojkar	198	924
Annat/uppgift saknas	16	
Totalt	430	2205

**Samtliga 21 PAN har redovisat det totala antalet barnärenden i sin verksamhet. Två PAN har lämnat uppgifter om ärenden i åldersgruppen 0-19 år, men uppgifterna har ändå inkluderats i tabellen. 18 av 21 PAN har lämnat uppgifter om ärenden per kön. Antalet ärenden per kön och det totala antalet ärenden överensstämmer därför inte.*

Det är till största delen vårdnadshavarna som inkommit med klagomål till IVO och PAN, och det är deras tolkning av händelsen som främst beskrivs i ärendena. Det är mycket viktigt att vårdnadshavarna eller annan närstående tar vara på barnens rätt och är deras förespråkare när barnen själva inte har möjlighet till det eller vill att någon annan ska lämna ett klagomål i deras ställe. Vårdnadshavarna som anmäler upplever ofta att de måste driva på för att deras barn ska få rätt vård eller vård överhuvudtaget.

När en närstående vuxen framför klagomålet är det svårt att veta i vilken utsträckning klagomålen även speglar barnets upplevelser.

Vissa klagomål handlar om de vuxna

Både PAN och IVO har fått in ärenden som rör vården av barn men där klagomålet mer handlar om vad vårdnadshavaren varit med om i samband med kontakten eller händelsen. Ett exempel på detta är klagomål där vårdnadshavarna ställer sig kritiska emot eller inte förstår orsaken till att sjukvården gjort en orosanmälan. De känner sig anklagande och kränkta av situationen. All hälso- och sjukvårdspersonal är skyldiga att göra en

orosanmälan till socialtjänsten om de vet eller misstänker att ett barn far illa.

Barnen måste själva få komma till tals

Det är ovanligt att barnen och ungdomarna själva för fram klagomålen och när det görs är det oftast (med något undantag) tonåringar och då de äldre tonåringarna som framför klagomål. I PAN Skåne och i PAN Stockholm har 7 av 97 klagomål respektive 9 av 211 klagomål som rör tonåringar lämnats direkt av tonåringen själv.

Det är viktigt att hälso- och sjukvården i stort samt IVO och PAN skapar förutsättningar för att barnen ska kunna göra sin egen röst hörd angående sina upplevelser. Det här är ett område som behöver utvecklas för att barnen ska bli mer delaktiga, att de ska ha en möjlighet att uttrycka sig och bli förstådda.

Bristande kommunikation upplevs vara orsaken till riskfyllda händelser

Vårdnadshavarna upplever att de inte får information, inte får vara delaktiga och att de inte får ett bra bemötande. I vissa fall har det bidragit till att skador uppkommit eller att negativa händelser inträffat. Det är erfarenheter som både PAN och IVO tagit del av. Klagomålen handlar bland annat om att vårdpersonalen har upplevts som otrevlig och inte lyssnat in barnet som kan vara smärtpåverkat och oroligt. Det har i sin tur resulterat i obehag och smärta för barnet som troligen hade kunnat undvikas.

Det är viktigt med tydlig kommunikation i barnens vård så att patient och vårdnadshavare känner att de är sedda och involverade i en process där vårdnadshavare ibland kan känna både maktlöshet och rädsla. Vi ser också exempel på att kontakten med vården kan få vårdnadshavare med utländsk härkomst att uppleva att de blivit negativt särbehandlade på grund av sin etnicitet.

“Om läkarna hade lyssnat på mig som mamma och skickat in oss från början hade detta inte behövts.”

“Vad hade hänt med mitt barn om jag inte stått på mig och vägrat åka hem?”

Citat från klagomål

Vårdnadshavare känner sig inte trygga

Vårdnadshavare förmedlar i klagomålen att deras oro över barnens sjukdomstillstånd inte tas på allvar av vården. De känner sina barn och märker när något inte står rätt till. Det finns exempel där vårdnadshavare själva känt att de vet på vilket sätt deras barn är sjuka men att läkaren inte lyssnar. Vårdnadshavare förmedlar att de inte känner sig trygga med att deras barn får rätt vård.

Informationen når inte fram

Vårdnadshavare upplever att de inte har fått information eller inte fått tillräckligt med information om exempelvis sitt barns diagnos eller sjukdomsförlopp. De upplever även att det är svårt att få kontakt med vården. Förutom detta är det viktigt att informationsöverföring angående hur medicin ska tas fungerar och att vården är nåbar när vårdnadshavare behöver vägledning och råd.

Exempel:

Ett nyfött barn med hjärtfel behövde opereras direkt efter förlossningen. Barnet fick en omfattande hjärnskada till följd av operationen och vårdnadshavarnas upplevelse var att de inte fått information om att det kunde bli en följd av operationen. De beskriver att de kände sig ensamma och övergivna av vården.

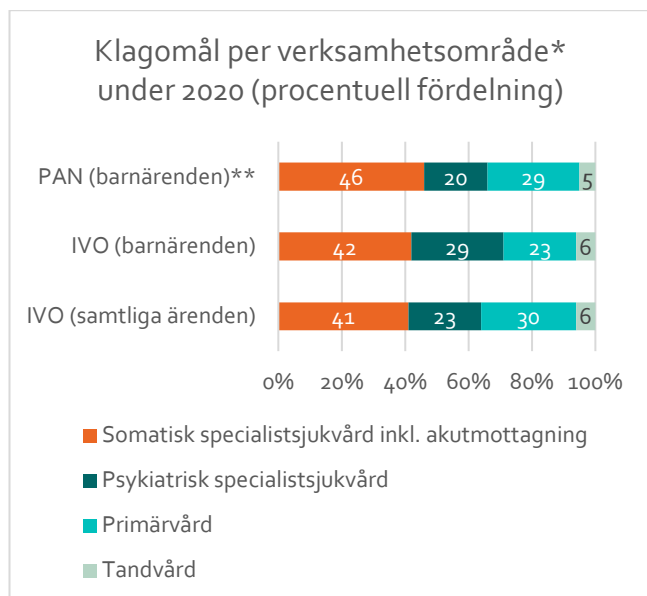
Brister i vård och behandling vanligaste klagomålet

De flesta klagomålen som lämnas till IVO och PAN handlar om brister i vård och behandling. Det är främst klagomål om att barnet har fått fel vård och/eller bristfälliga undersökningar, vilket har orsakat en vårdskada eller behov av ytterligare vårdbesök. Ofta handlar det om fördröjda vårdförlopp som resulterar i långdragna och påfrestande processer för barnen.

Det verksamhetsområde som får flest klagomål skiljer sig åt mellan de yngsta och äldsta barnen. För de yngsta barnen ser vi fler klagomål på den somatiska specialistvården, särskilt kopplat till förlossningsvård och vården av spädbarn. För de äldsta barnen ser vi fler klagomål som rör den psykiatriska specialistvården. Det är också vårdnadshavarna för just dessa barn som särskilt beskriver hur ihärdiga de måste vara för att barnen ska få rätt vård eller vård överhuvudtaget.

Exempel:

I ett klagomål till en patientnämnd skriver en vårdnadshavare att det krävs engagerade föräldrar som orkar kämpa för att barnen ska få rätt vård och ifrågasätter vad som händer med de barn som har föräldrar som inte orkar.



*Enbart de fyra största verksamhetsområdena för barnärenden redovisas. Den procentuella fördelningen rör andel ärenden i förhållande till de övriga fyra redovisade områdena.

**Resultatet baseras på 13 av 21 PAN då uppgifter om ärenden per verksamhetsområden helt eller delvis saknades för övriga.

Stor frustration över långa väntetider inom psykiatrisk specialistvård

När vi jämför de klagomål som handlar om barn och samtliga klagomål som inkom till IVO 2020 ser vi att en större andel barnärenden rör psykiatrisk specialistvård. Klagomålen som inkommit till IVO och PAN är av allvarlig karaktär, det handlar bland annat om barn som är självmordsbenägna eller har ett självska debeteende. Det handlar om barn som snabbt behöver vård.

Vårdnadshavare upplever stora brister i den psykiatriska specialistvården för barn. Det finns en stor frustration över långa väntetider och speciellt när det handlar om väntan på neuropsykiatriska utredningar. När barn behöver vänta länge på vård ser vi i klagomålen att den psykiska ohälsan ofta leder till ökad skolfrånvaro och att sociala kontakter kan bli svåra. Ofta beskriver vårdnadshavare att hela familjen berörs när ett barn inte mår bra.

Förutom detta handlar det också om väntetider för besök till psykolog, utredning och uppföljning av mediciner. Fler vårdnadshavare upplever att de "bollas runt" mellan olika instanser och saknar stöd i var de ska få hjälp.

"Vi känner oss ensamma i en mycket svår situation"

"Vi föräldrar har inte fått någon rådgivning överhuvudtaget, hur kan vi hjälpa vår dotter som är deprimerad?"

"Vem ringer jag när det är för sent?"

Citat från klagomål som rör psykiatrisk specialistvård

Förbättringsförslag framförda till patientnämnderna

I samband med att patienter och närstående lämnar klagomål till PAN finns det möjlighet för dem att framföra förslag på förbättringar inom hälso- och sjukvården. PAN i varje region har presenterat de förbättringsförslag som inkommit till dem angående vård av barn i sina regionala rapporter. De flesta PAN har själva publicerat dessa rapporter, eller så finns de tillgängliga via kontakt med de regionala PAN.

Vilka ärenden har vi analyserat?

Det finns en skillnad mellan vilken sorts ärenden som IVO och PAN redovisar. PAN redovisar samtliga klagomål och synpunkter som inkommit och genererat ett ärende. IVO redovisar enbart de klagomål som mottagits enligt 7 kap. 11 § patientsäkerhetslagen (2010:659). IVO får också in synpunkter om vården till IVO:s upplysningstjänst men dessa redovisas inte i denna rapport.

Utgiven 20210701

Foto: Johnér bildbyrå AB