

Barnärenden

En rapport från patientnämnden

Bakgrund

Hur ser ärendemängden ut när det gäller barnärenden? Vad handlar synpunkterna om? Kontaktar barnet själv patientnämnden? Tanken med rapporten är en inventering av inkomna ärenden under perioden 2016-01-01 till 2019-03-26 för att undersöka och belysa barns och vårdnadshavares synpunkter på vården i region Kalmar län.

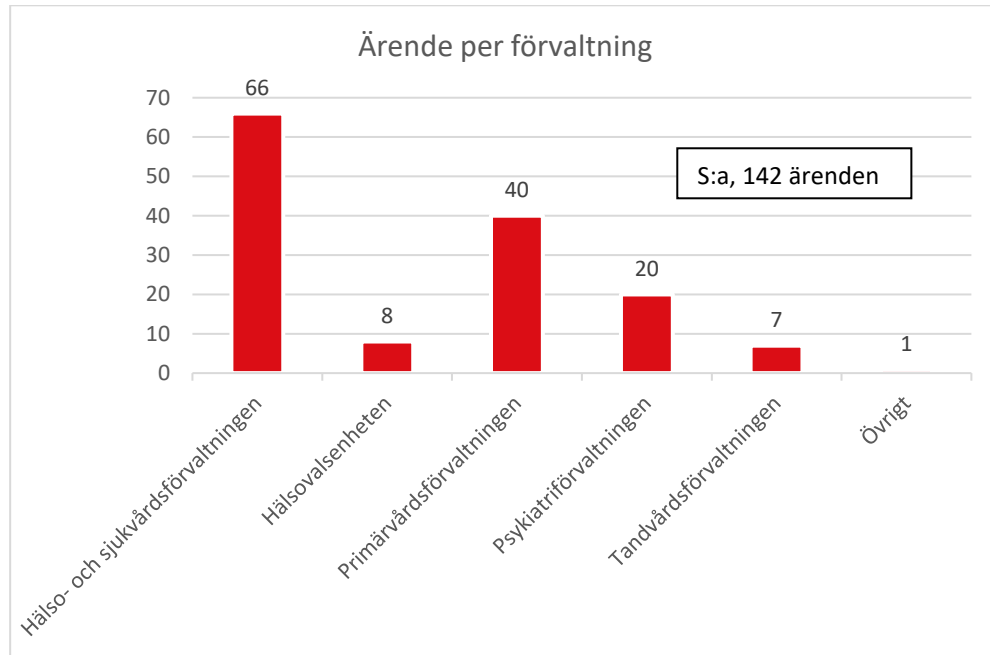
Enligt lag om stöd vid klagomål mot hälso-och sjukvården fastställs i 2 § att om patienten är ett barn ska patientnämnden särskilt beakta barnets bästa. Vad som är barnets bästa måste avgöras i varje enskilt fall. I klagomålsärenden som rör barn ska barnet ges möjligheter att framföra sina åsikter. Information från patientnämnden och svar från vårdgivare ska anpassas utifrån barnets mognad och behov. Rapporten är en del i patientnämndens pågående utvecklingsarbete för att möta upp barnets rättigheter utifrån att barnkonventionen blir lag 2020.

Uppdrag och syfte

Syftet med rapporten är att inventera ärenden, avseende barn och unga under 18 år, som inkommit till patientnämnden så att erfarenheterna kan tas tillvara och bidra till patientnämndens och vårdens utveckling av kvalitet och patientsäkerhet.

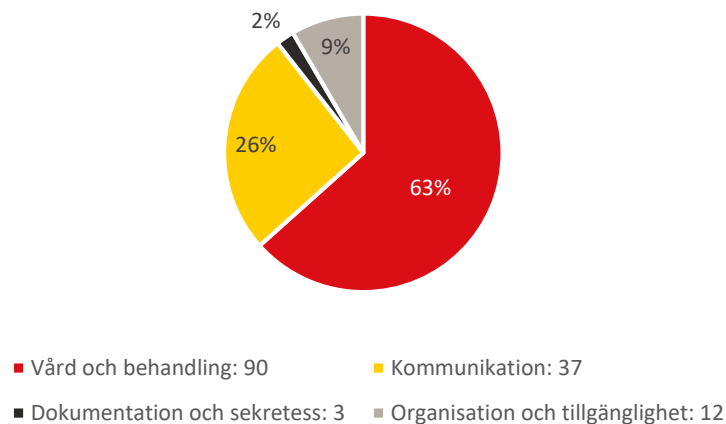
Resultat

Synpunkter som inkommit till patientnämnden gällande barn berör olika vårdförvaltningar. Presentationen av resultatet kommer ske uppdelat per förvaltning då det finns vissa skillnader i ärendenas karaktär beroende på vilken förvaltning det gäller.

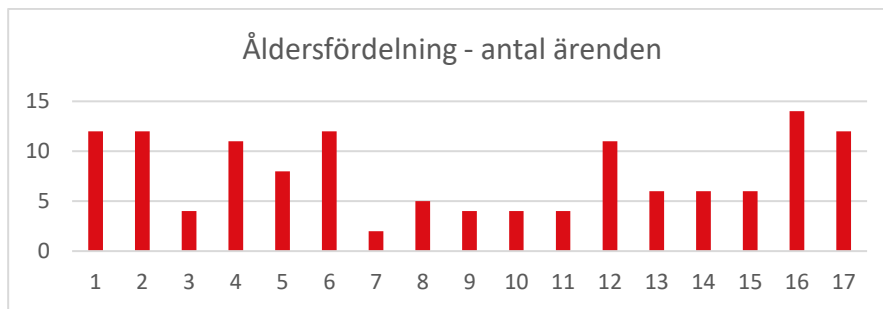


Figur 1- Under tidsperioden 2016-01-01 – 2019-03-26 har 142 ärenden inkommit till patientnämnden gällande barn. Vid sju tillfällen har barnet själv anmält ärendet, i övriga fall föräldrar eller annan legal företrädare.

Ärendemängd per rubrik/kategori

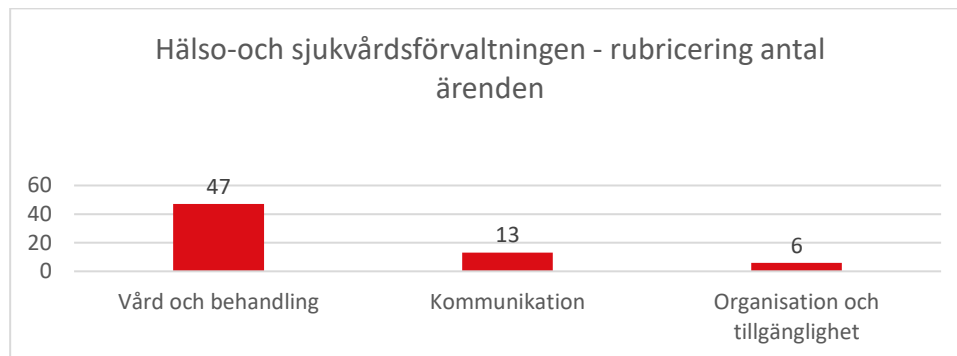


Figur 2- Under rubriken Vård och behandling finns ärenden om exempelvis bristande utredning, undersökning, diagnos och resultat. Under rubriken Kommunikation handlar det om synpunkter på bemötande, delaktighet, information och empati. Rubriken Dokumentation och sekretess rör journalfrågor och bruten sekretess och under Organisation och tillgänglighet bristande tillgänglighet, väntetider och valfrihet i vården.



Figur 3- Åldersfördelning samtliga ärenden. Flest synpunkter har rör små barn i åldern 0-6 år, 59 ärenden. Förhållandevis få ärenden har inkommit gällande barn 7-11 år. Ärendemängden har sedan ökat igen gällande barn i tonåren, 12-17 år, 55 ärenden.

Hälso-och sjukvårdsförvaltningen



Nära hälften av alla inkomna barnärenden rör länets sjukhus och då främst Länssjukhuset i Kalmar. Övervägande synpunkter har handlat om vård-och behandlingsfrågor, 70 procent av barnärendena rör frågor kring vård-och behandling jämfört med 58 procent om man ser till alla inkomna ärenden/alla åldrar. En annan skillnad gällande barnärenden är att färre har klagomål på bemötandet på sjukhusen. Det är endast fem ärenden, 0,8 procent, som har registrerats gällande bristande bemötande jämfört med 12 procent avseende alla ärenden/alla åldrar. Dock finns inslag av synpunkter på bemötande i många andra ärenden men i dessa har exempelvis undersökningsfrågan varit mer framträdande än synpunkter på bemötandet varför ärendet registrerats under vård-och behandling/undersökning istället för kommunikation/bemötande. Barnärenden om bristande kommunikation på sjukhusen har istället främst handlat om bristande information och delaktighet.

Av de 66 barnärenden som finns registrerade, under angiven period, på hälso-och sjukvårdsförvaltningens verksamheter är det endast sex där patienten/barnet själv kontaktat patientnämndens kansli. Övriga av föräldrar och enstaka av legal företrädare eller vården.

Ärendeanalys

Synpunkterna varierar stort men det som framträder är bristande bedömning och diagnoser, vården lyssnar inte, oro för barnets upplevelser/bristande barnperspektiv och på vissa kliniker kommunikation/bemötande.

Ärendeexempel bristande bedömning/diagnoser:

- Litet barn med nedsatt allmäntillstånd som blivit felbedömd. Föräldrarna har sökt vård många gånger och fått kämpa för att bli hörda, blivit hemskickade flera gånger utan egentlig utredning. Fick till slut rätt diagnos, anemi. Föräldrarna undrar hur vården kunde missa diagnosen?
- Tre ärenden på samma akutklinik där barn sökt för oklar magsmärta. Fått felaktig bedömning, sökt igen eller till annan mottagning. Två av barnen visade sig ha blindtarmsinflammation, det tredje barnet fick sedan intensivvård för njursvikt.
- Felbedömning av knöl i armveck som senare visade sig vara malign. Händelsen anmäldes enligt lex Maria.
- Missade frakturer.
- Främmande kropp i ögat. Bristande utredning, flera kliniker inblandade, ledde till försenad bedömning och akut operation med risk för hjärnhinneinflammation. Ögat gick inte att rädda. Händelsen anmäldes enligt lex Maria.

Ärendeexempel vården lyssnar inte:

- Föräldrar upplevde att personalen inte lyssnade eller brydde sig då de sökte vård för barnet som hade en böld. Avsaknad av akut åtgärd resulterade i att bölden sedan fick dräneras under stor smärta. Händelsen har varit ett stort trauma för barnet.
- Barnet felbedömdes under en längre tid och föräldrarna fick tjata till sig tid för utredning och för att personalen skulle engagera sig. Barnet hade en hjärntumör.
- Barn med fotskada, hemsjukhuset tog inte skadan på allvar. Sökte vård i annan region och blev lyssnade tid. Mindre operation planerades in men föräldern upplevde fortsatta problem i dialogen med hemsjukhuset och hade svårigheter att få remiss/betalningsförbindelse till annan region.

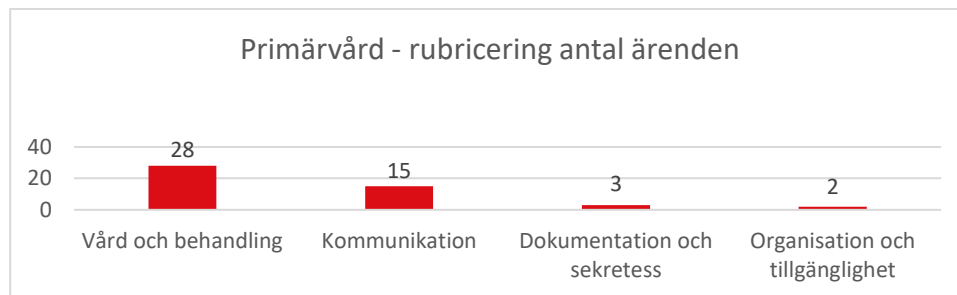
Ärendeexempel oro för barnets upplevelser/barnperspektiv

- Dåligt resultat efter förhudsoperation. Bristande information om riskerna. Svårt att få hjälp efter hemgång. Stor oro hos barnet och föräldern som uppger bristande stöd från vården.
- Lång väntan på åtgärd av armfraktur. Flicka skadade sig utomlands och fick SOS transport hem. Trots förvarning gjordes inga förberedelse av hemsjukhuset, lång väntan för barnet, skickades sedan till Linköping för operation. Föräldrarna efterfrågar bättre förståelse och snabbare handläggning för barn med akut smärta.
- Litet barn som skadat armen fick ingen smärtlindring i samband med undersökning och röntgen. Föräldern påpekade att barnet var rädd och hade ont men smärtlindring uteblev. Föräldern uppger att

personalen saknade förståelse för barnets situation och hotade med fasthållning. Valde efter lång väntan utan besked att åka till sitt hemlandsting, uppger att de där fick ett snabbt omhändertagande.

- Litet barn suturerades utan bedövning. Föräldrarna fick frågan om barnet behövde sövas för att få såret ihopsytt. Föräldrarna tyckte det verkade onödigt. Läkaren sydde då såret utan bedövning. Barnet skrek och läkaren hade svårt att slutföra sutureringen. Barnet är rädd för sjukvårdskontakter efter händelsen.

Primärvård, offentlig och privat



Primärvård, offentlig och privat inkluderar all offentlig barnhälsovård, alla offentliga hälsocentraler, sjukvårdsrådgivningen och privata läkarmottagningar med regionavtal. Under tidsperioden inkom 48 barnärenden. Av dessa ärenden handlar 58 procent om vård och behandling, 31 procent om kommunikation bland annat bristande bemötande, avsaknad av information och delaktighet till patient och närstående. I övriga ärenden, 11 procent, går det att finna tre synpunkter om brister i patientjournal och sekretess samt tillgänglighet. 83 procent av inkomna synpunkter berör den offentliga vården och 17 procent privata aktörer.

Det är inte något barn som själv anmält ett klagomål till patientnämnden gällande primärvård, offentlig och privat.

Ärendeanalys

De vanligast förekommande synpunkterna från föräldrar som sökt vård inom primärvården är att vårdpersonal inte lyssnar på deras oro för sitt barns mående. Föräldrarna upplever sig inte delaktiga, att de inte blir tagna på allvar när de föreslår vården exempel på vad barnet kan lida av. En del synpunkter handlar om vårdpersonal som inte gör en adekvat undersökning/utredning vilket i vissa fall har lett till felaktiga diagnoser och konsekvenser för barnet.

Ärendeexempel undersökning/utredning och missade diagnoser:

- Två ärenden beskriver skador på fingrar som inte undersöktes, följdes upp ordentligt samt upptäcktes sent vilket resulterade i operationer i Linköping på grund av skadade senor och risk för framtida komplikationer.
- Två ärenden gäller skabb där barn med klåda och utslag får behandling mot eksem som inte hjälper. Föräldrarna misstänkte skabb vilket vården nekade till trots att olika behandlingsalternativ

inte hjälpt. I båda fallen har föräldrarna sökt vård vid åtskilliga tillfällen.

- Fyra barn med magproblem och magsmärtor där föräldrarna sökt vård vid flera tillfällen visar sig vara brusten blindtarm, Cystisk fibros, svår obstipation och tarmvred.
- Barn med olika symtom utreddes inte tillräckligt där det senare visade sig att allergi orsakat problemen.

Ärendeexempel där föräldrar saknar delaktighet, att de inte har blivit lyssnade till:

- Flera ärenden handlar om infektionssjukdomar att barn haft feber, hosta och ont i halsen där vården hänvisat till egenvårdsråd. Trots nya kontakter med vården fick barnen ingen ny utredning och vården höll fast vid tidigare bedömningar. Det har gällt barn med lunginflammation, halsfluss, halsböld och sepsis. Gemensamt för dessa ärenden är att de sökt vård vid flertalet tillfällen utan att vårdpersonal lyssnat på föräldrarnas oro.
- Tre ärenden är av allvarigare karaktär.

I två av ärendena har föräldrarna under flera månader sökt vård för sina barn på olika vårdnivåer utan att bli tagna på allvar. Föräldrarna upplever att vårdpersonal läser journalen och hänvisar till tidigare bedömning utan att göra en egen ny bedömning. Ärenden har gällt hjärntumör och reumatism.

Ett ärende gäller ett äldre barn som plötsligt mådde mycket dåligt och sökte akut med feber, huvudvärk, utslag och personlighetsförändring. Ambulans hänvisade till hälsocentral och där gjordes ingen åtgärd och de fick åka hem. På akutmottagningen förklarade föräldrarna hur barnet förändrats men läkaren kunde inte finna någon orsak till symtomen. Läkaren läste i journalen att barnet tidigare fått en bedömning på barn- och ungdomspsykiatri och de hänvisades istället dit. Där blev barnet sämre, transporterades med ambulans till intensivvårdsavdelningen där hen låg nersövd med respirator. Det visade sig vara en hjärnhinneinflammation. Händelsen anmäldes enligt lex Maria.

Ärendeexempel sekretess:

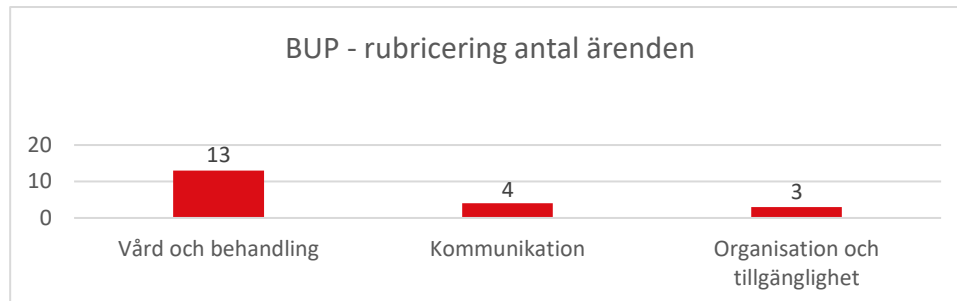
- Tre ärenden som handlar om patientjournal och sekretess gäller samma hälsocentral. I två av ärendena har en distriktsläkare tillika skolläkare diskuterat barn inom skolhälsovården med sin chef på hälsocentralen utan att barnet varit listat där eller att de haft en vårdkontakt. Ett ärende handlar om förväxlad journal.

Ärendeexempel utifrån bristande barnperspektiv:

- I några ärenden beskrivs att vårdpersonal haft ett sätt mot barnet som inte varit anpassad för dess ålder. Det har handlat om personal som inte varit informativ, empatisk och följsam vid såromläggning eller vid undersökning av underliv och bröst.
- I ett ärende har personal diskuterat mammans relation till pappan (separerade) när barnet medverkade.
- Även information till föräldrar att barnet inte bör gå upp mer i vikt när barnet medverkade.

- Några ärenden handlar om att vårdpersonal varit otrevlig och talat mästrande och högt till barnet.

Psykiatrförvaltningen/BUP



Ärendeanalys

Patientnämnden har registrerat 65 procent av inkomna synpunkter under rubriken vård och behandling och 20 procent under rubriken kommunikation. Övriga 15 procent gäller tillgänglighet. I mer än hälften av inkomna ärenden har synpunkterna handlat om att föräldrarna sökt BUP, kommit på bedömning men att utredning och fortsatt behandling har dröjt. I många ärenden beskriver föräldrarna att fokus har legat på dem och att de träffat vårdpersonal själva medan det aktuella barnet varit hemma med ett allt sämre mående. I flera fall har BUP gjort en orosanmälan till socialtjänsten. I vissa fall har anmälan avskrivits och i andra fall har föräldrarna upplevt att socialtjänsten varit till hjälp och stöttning. Föräldrarna har undrat varför utredningen dröjer och kontaktat BUP flera gånger utan att få tala med någon ansvarig. I nästan samtliga fall har synpunkterna innehållit brister i delaktighet, information och kommunikation mellan vården och föräldrar.

Ärendeexempel:

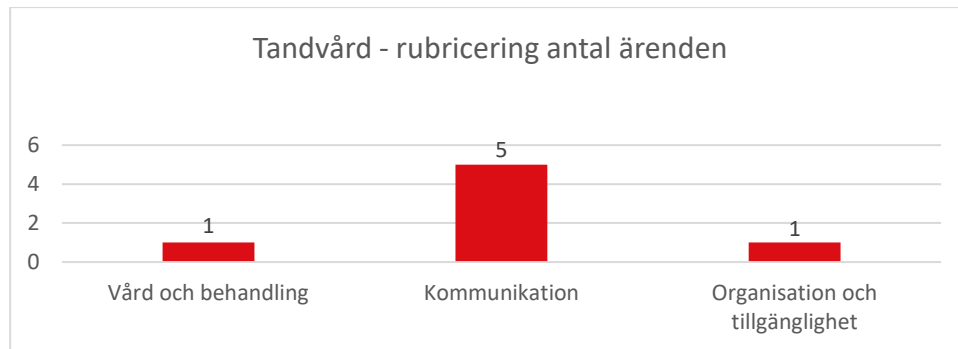
- Skolhälsovården remitterar till BUP för utredning. Familjesamtal påbörjas och pågår ett år där barnet sällan medverkar. Barnet blir allt sämre men får ingen hjälp och skolläkaren remitterar till privat psykiater som, efter utredning, sätter diagnos och påbörjar behandling.
- Skolhälsovården remitterar till BUP för utredning. Efter tre år har föräldrarna haft 40 kontakter med BUP. Barnet har inte fått någon behandling och mår allt sämre, vilket medför en stor oro och föräldrarna känner sig inte lyssnade till.
- Barnet mår dåligt, går inte i skolan och har självskadebeteende. När de söker BUP utreds familjen och socialen kopplas in och har varit ett bra stöd. Efter flera år påbörjas en utredning.
- Efter ett besök på BUP blev barnet lovad hjälp i sin situation och att skolan skulle involveras. När de inte hört något fick de veta att läkaren slutat och planeringen avbrutits. Föräldrarna fick åter kämpa för att få tid för utredning och behandling.
- Efter att skolan gjort en utredning uppmanades mamman skriva en egenremiss till BUP och bifoga utredningen. Psykolog träffade barnet och ansåg att föräldrarnas konflikt var orsak till barnets mående.

Psykologen skulle göra en bedömning till innan behandlingen skulle sättas in. Psykologen hörde aldrig av sig och slutade sin tjänst utan fullständig dokumentation i journalen.

Gemensamt för ovanstående ärenden är att barnet har missat mycket av sin skoltid i väntan på utredning och behandling och att föräldrarna inte upplever att vården har lyssnat. De har också fått kontakta vården och tjata för att få kontakt med ansvariga. Flera beskriver att läkare och annan vårdpersonal aldrig ringde upp när de lämnat meddelande.

Det är ett ärende som rör psykiatriförvaltningen där barnet själv, en ungdom, anmält sina synpunkter.

Tandvårdsförvaltningen



Ärendeanalys

Det är endast ett fåtal barnärenden avseende tandvårdsförvaltningen. Övervägande synpunkter handlar om kommunikation, till exempel brister i bemötande och information. Det gäller personalens förhållningssätt och bemötande mot både barn och föräldrar samt avsaknad av information inför behandling. Några ärenden handlar om lång väntan på behandling.

- Barnet fick en kallelse till folktandvården. När de var där visade det sig att barnets tänder skulle plastas. Föräldrarna har synpunkter på att de inte fått information i förväg då de skulle tackat nej till aktuell behandling om de haft vetskap.
- Barnet blev rädd och skrämmd under pågående tandvårdsbehandling. Barn och förälder var inte förberedda på behandlingens olika moment vilket försvårade genomförandet. Personalen var stressad under pågående behandling och tog sig heller inte tid att följa upp händelsen efteråt.
- Asylsökande pojke nekades tandvårdsbehandling på felaktiga grunder.

Det är inte något barn som själv anmält klagomål till patientnämnden gällande tandvård.

Reflektion

Inventerade barnärenden visar att föräldrar och närstående efterfrågar information och delaktighet, vill bli lyssnade till och att deras reflektioner och upplevelser tas till vara. Det spelar ingen roll vilken vårdförvaltning det gäller, typ av skada eller händelse som rapporterats, föräldrar efterfrågar en bättre dialog med vården.

Föräldrar som söker vård för sina sjuka barn agerar som ombud för barnen och för deras talan. Föräldrar till yngre barn behöver beskriva symtom och förändringar i barnets beteende. Föräldrarna har sökt vård av en orsak och är många gånger oroliga. En konflikt kan uppstå om vårdpersonalen inte tar sig tid att lyssna till eller lita på föräldrarnas beskrivning av barnets symtom. Söker föräldrarna vård för andra eller tredje gången gällande sitt barns symtom så förväntar de sig en ny adekvat bedömning och en förklaring på behandlingsalternativ, diagnos och prognos.

Vid en vårdskada eller allvarlig händelse är det ofta flera negativa faktorer inblandade, till exempel att föräldrarna inte upplevt delaktighet, inte blivit lyssnade till och att vården inte undersökt/utrett tillräckligt vilket lett till en felaktig diagnos.

!

När föräldrar söker vård för sitt barn gör vården en bedömning. Informationen till föräldrarna som förklarar bedömningen är avgörande för att de ska förstå och acceptera. Om symtomen kvarstår eller förvärras söker föräldrarna på nytt och förväntar sig en ny bedömning och en ny förklaring. Om vårdpersonalen väljer att bara förlita sig på den tidigare bedömningen utan att utreda vidare och lyssna på föräldrarnas observationer och oro, kan felbedömning ske och en misstro uppstå. Barnet har då inte fått en ny bedömning som kan förklara varför barnet inte blivit bättre. Detta är en anledning till att synpunkter inkommer till patientnämnden, inte sällan i kombination med att barnet blivit allt sämre och att vården gjort en felbedömning.

!

Vissa föräldrar väljer att söka ny kontakt på samma vårdnivå medan andra väljer att söka akut på en annan vårdnivå till exempel en akutmottagning. I det senare fallet är risken stor att de hänvisas tillbaka till en lägre vårdnivå och misstron stärks. Irritationen i vårdkontakten kan nu vara påtaglig och vårdens vilja att göra en helt ny adekvat bedömning verkar blir mindre sannolik.

Det är få barn och unga som själva lämnar klagomål till patientnämnden. Sannolikt är kunskapen om klagomålssystemet lågt bland barn och många gånger är det helt rimligt och nödvändigt att föräldrar eller närstående fungerar ombud. Det viktiga är att barnet får information om vilket stöd som finns att få och, om barnet själv vill, möjlighet att komma till tals och vara delaktig.

Summering!

- Barn behöver bemötas olika utifrån enskilda förutsättningar,
- informera och förklara,
- vid ny vårdkontakt förväntas en *ny* objektiv bedömning,
- lyssna på de som känner barnet,
- ta föräldrars oro på allvar.

Tidigare rapporter från patientnämnden

- Tillgänglighet, november 2017
- Patientjournalen, juni 2018
- Intyg, november, 2018

Rapporterna finns att läsa på www.regionkalmar.se