

Patientnämnden i Region Jönköpings län

Barn i vården

En analys av patientnämnden av synpunkter och klagomål gällande barn

Patientnämnden får varje år in drygt 100 synpunkter och klagomål som gäller barn. Oftast är det föräldrarna som hör av sig och vid några enstaka fall är det barnet själv som kontakter patientnämnden och för fram de synpunkter och klagomål man har på hälso- och sjukvården och tandvården. De föräldrar som hör av sig framför ofta att de måste driva på för att deras barn ska få rätt vård eller vård överhuvudtaget och uttrycker också att de inte blir lyssnade på trots att det är de som känner sitt barn bäst. En del har framfört frågan om man verkligen sett till barnets bästa. Denna analys utgår från synpunkter inkomna 20240401–20250331 och som gäller barn 0–17 år.

Faktaruta

Patientnämnden är en oberoende och opartisk instans och har i uppgift att stödja och hjälpa patienter och närstående att framföra synpunkter och klagomål på vården och få dessa besvarade.

Lag och stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården (2017:372)

Bakgrund

Barn finns överallt i vården, både som patienter och närstående. Barn och unga är stora vårdkonsumenter tillsammans med de allra äldsta i samhället.

Från den 1 januari 2020 är FN:s konvention om barns rättigheter en del av svensk lag. Detta innebär att se till barnets rättigheter och skapa en grund för ett mer barnrättsbaserat synsätt i all offentlig verksamhet. Barnkonventionen handlar inte alltid om att fråga vad barnet vill men barnkonventionen kräver att barnet får information som de förstår, får säga sin mening, blir hörda och respekterade. Det handlar om att alltid involvera barnet och hitta lösningar som är bra för barnet. Det innebär att det blivit ännu viktigare att de som möter barn i sin profession har kunskap att arbeta utifrån lagen¹.

Det finns fyra grundläggande principer som alltid ska beaktas när det handlar om frågor som rör barn².

4 grundstenar:

- Barns rätt till likvärdiga villkor
- Barns rätt ska beaktas vid alla beslut
- Barnets rätt till liv och utveckling
- Barnets rätt att säga sin mening och få den respekterad.

Region Jönköpings län arbetar efter FN:s konvention om barnets rättigheter. Det övergripande målet för regionens barnrättsarbete är att barn- och ungas mänskliga rättigheter ska beaktas. De ska bemötas med respekt, ges

¹ Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter

² Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter

Patientnämnden i Region Jönköpings län

möjlighet till utveckling och trygghet samt delaktighet och inflytande³.

Hälso- och sjukvårdspersonal ska så långt det är möjligt ta reda på vad barnet anser om den aktuella vården eller behandlingen. Barnets inställning ska sedan vägas in utifrån hens ålder och mognad. Hälso- och sjukvårdspersonalen bedömer om det enskilda barnet är tillräckligt moget för att själv kunna ta ställning till den aktuella vårdfrågan.

Faktaruta

- Barnets bästa särskilt ska tas hänsyn till när hälso- och sjukvård ges till barn.
- Barn och unga har rätt att vara delaktiga i sin egen vård.
- Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.
- Om information om vården inte kan lämnas till barnet, ska vårdnadshavaren få information.

Patientlagen (2014:821)

Det är ovanligt att barn själva för fram synpunkter och klagomål och när det görs är det oftast, med något undantag, tonåringar och då de äldre tonåringarna som framför dessa. Det är viktigt att hälso- och sjukvården skapar förutsättningar för att barnen ska kunna göra sin egen röst hörd angående sina upplevelser.

Metod och urval

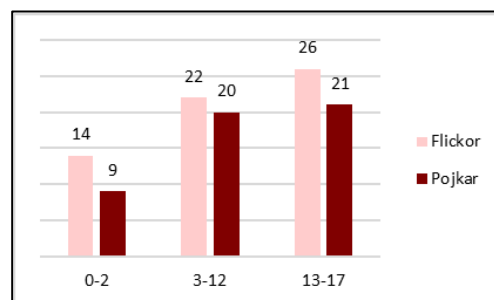
Vid nämndssammanträdet 20241205 beslutades att en rapport om barn skulle tas fram. Denna analys är baserad på synpunkter som inkom till patientnämnden 20240401–20250331.

Ärenden har lästs igenom i sin helhet och analyserats, och där det identifierats ett antal teman som belyser områden som varit av betydelse i samband med barnets vårdkontakt.

Begrepp: I rapporten används synpunkter och ärenden synonymt.

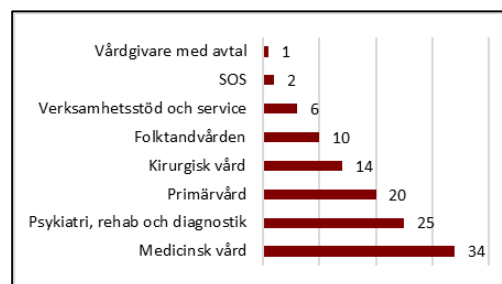
Resultat

Under denna period var det 112 synpunkter som gällde barn 0–17 år.



Figur 1. Kön- och åldersfördelning

Det var 62 flickor och 50 pojkar som synpunkterna gällde.



Figur 2. Fördelning verksamhetsområden

Barn finns inom alla verksamheter i hälso- och sjukvården. Inom verksamhetsområde medicinsk vård ingår all barnhälsovård och barnklinik, därav att flest synpunkter är inom det verksamhetsområdet. Inom verksamhetsområde psykiatri, rehab och diagnostik finns merparten av synpunkterna inom Barn- och ungdomspsykiatri (BUP).

För de yngsta barnen, 0–2 år, hade föräldrar synpunkter på främst enheter kopplade till barnspecialiteter. Synpunkterna gällde även primärvård dit barn över 1 år i huvudsak ska vända sig. Några föräldrar hade synpunkter på

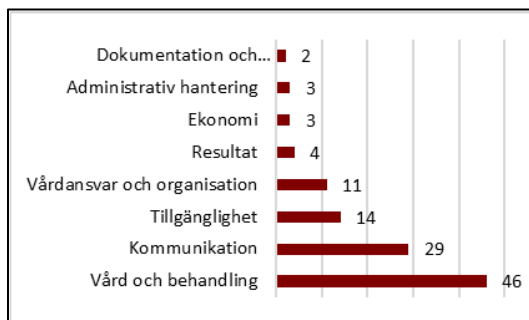
³ Folkhälsa och sjukvård.rjl.se/vårdstöd/barn-och-unga/barns-rätt

Patientnämnden i Region Jönköpings län

vård given inom vuxenspecialitet som röntgen och ortopedien.

Inom åldersgruppen 3–12 år gällde synpunkterna främst barnspecialitet. Här var det även en del synpunkter på BUP. Övriga synpunkter rörde vård inom vuxenspecialitet samt tandvården.

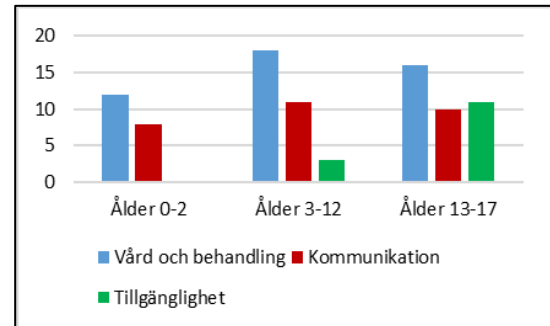
För de äldsta barnen, 13–17 år var det fler synpunkter som rörde BUP. Det var också vårdnadshavarna för just dessa barn som särskilt beskrev hur ihärdiga de måste vara för att barnen skulle få rätt vård eller vård överhuvudtaget. Det vi såg i denna åldersgrupp var även att ärenden som rörde vuxenspecialitet och tandvård var fler jämfört med de lägre åldrarna.



Figur 3. Fördelning på huvudproblem.

Samtliga ärenden som inkommer till patientnämnden kategoriseras under nationellt framtagna huvudproblem⁴.

De tre största huvudproblemen i denna analys var vård och behandling, kommunikation och tillgänglighet.



Figur 4. De tre vanligaste huvudproblem och fördelat på åldersgrupp.

Synpunkter gällande vård och behandling var störst i åldersgruppen 3–12 år. Fler ärenden handlade om tillgänglighet i åldersgruppen 13–17 år.

VÅRD OCH BEHANDLING

Brister i vård och behandling kan leda till fördröjd vård

Många synpunkter handlade om upplevelsen av brister i given vård. Det var främst klagomål om att barnet hade fått fel vård och/eller bristfälliga undersökningar, vilket orsakade ett fördröjt vårdförlopp innan diagnos kunnat sättas. Detta kunde också leda till ytterligare vårdbesök.

En förälder beskrev att man sökte vård på vårdcentralen med sitt barn för trötthet och magsmärtor. Blodprover visade på att barnet hade järnbrist och att man skulle köpa järntabletter. Ingen uppföljning planerades för att ta reda på orsaken till järnbristen.

Citat från förälder:

”Varför planerades ingen uppföljning för att ta reda på orsaken till järnbristen hos mitt barn? Vi föräldrar uppmanades att ta kontakt om barnet blev ännu tröttare och blekare”

⁴ Handbok för handläggning av klagomål och synpunkter för Patientnämndernas förvaltningar/kansli i Sverige, 2019, reviderad februari 2024.

Patientnämnden i Region Jönköpings län

I verksamhetens svar framkom att man inte följt rutiner för järnbrist utan rimlig förklaring hos barn, vilket alltid ska utredas och följas upp.

En förälder framförde att man sökt vård då barnet hade långvariga magsmärtor. Föräldern som själv har celiaki (glutenintolerans) framförde att det fanns inom familjen och undrade om prover kunde tas för detta. Föräldern blev inte lyssnad på och i stället blev det ett fördröjt vårdförlopp med flera besök innan det togs ett prov för celiaki som också blev den diagnosen barnet fick.

Oförberedd vårdpersonal inför besök – leder till bristande förtroende och tillit

En del föräldrar har framfört att vården varit dåligt förberedd inför besöket. En del barn kan varit rädda då de har dålig erfarenhet av vården sedan tidigare, tex att de gjort någon undersökning som gjort ont. Det kunde också handlat om barn med speciella behov, där vården hade behövt vara påläst för att kunna bemöta och hantera barnet utifrån dennes förutsättningar.

En förälder var på ett vårdbesök med sitt barn som har autism, och som nu hade problem med astma. Läkaren gick in i journalen och såg att barnet hade autism.

Citat från förälder:

”Läkaren säger att hen inte kan undersöka patienten för att barnet inte kan prata och för att den har autism. Jag undrar hur man gör med små barn som inte kan prata. Jag tänker höja rösten för mitt barns rättigheter om hen inte får vård som hen behöver”.



KOMMUNIKATION

Barn i vuxenspecialitet – föräldrar upplevde att barnperspektivet saknas

Söker man med ett barn akut inom kirurgi eller ortopedi träffar man automatiskt inte en barnläkare i Region Jönköpings län utan man hamnar inom ”vuxenspecialitet”. Det är viktigt att man är lyhörd inför barnet och även lyssnar in föräldrarna, då det är de som behöver beskriva symtom och förändringar i barnets beteende. I några ärenden där barn kommit till vuxenakuten har man träffat en läkare som inte hade den erfarenheten av att möta ett mindre barn. Ett barn sökte med en sårskada som behövde sys och där det inte blev ett bra omhändertagande. Barnet skrek och var rädd och ledsen. Det kan vara utmanande att behandla ett barn som har ont om man inte har tillräckligt med erfarenhet att möta barnet. I dessa lägen är det viktigt att man konsulterar en erfaren kollega så att man beaktar barnets bästa. Annars blir det ingen bra upplevelse varken för barnet, föräldern eller vårdpersonalen.

Del av verksamhetens svar:

”Det är viktigt att när man har ett barn som ska behandlas att man måste ha viss erfarenhet och skicklighet så att man beaktar barnets bästa och gör en undersökning/behandling utifrån barnets förutsättningar”.

Patientnämnden i Region Jönköpings län

En förälder beskrev att de sökte akut psykiatrisk vård. De fick komma till vuxenpsykiatrien då man sökte på jourtid.

Citat från förälder:

"Får prata med en läkare som är ganska hård i tonen till vårt barn. Barnet blir först ledsen och är på väg in i ett affektutbrott och river sönder papper inne i väntrummet dit vi blev hänvisade under tiden läkaren pratade med en överläkare. När man kom ifrån akuten och lugnat sig insåg man att det här besöket blev inget bra, vare sig för vårt barn eller för mig som förälder. Att bemötandet blev allt annat än bra".

Bristande kommunikation leder till otrygghet och fördröjd vård

Många föräldrar upplevde att de inte fått information, inte fått vara delaktiga och att de inte fått ett bra bemötande när de besökt vården med sitt barn. I vissa fall har det bidragit till att skador uppkommit eller att negativa händelser inträffat när kommunikationen inte har fungerat. I synpunkterna framkom bland annat om att vårdpersonalen har upplevts som otrevlig och inte lyssnat in barnet som kunde vara smärtpåverkat och oroligt. Det kunde i sin tur resulterat i obehag och smärta för barn som troligen hade kunnat undvikas.

Ett barn blev inlagt på sjukhus då barnet kräkts flera dagar i följd. Föräldern fick information om att det var magsjuka. Föräldern beskrev att barnet kräktes konstant och att det som kom upp luktade avföring. Fick information om att barnet skulle skrivas ut men föräldern vägrade åka därifrån. Upplevde inte att personalen lyssnade när de beskrev hur barnet mådde. På kvällen andra dagen hade man samtal med läkaren och man efterfrågade en röntgen men det ville inte läkaren göra pga.

strålningsrisk. Till slut gjordes ändå en röntgen och som visade på att barnet hade tarmvred och fick opereras akut i annan region. Föräldern var mycket kritisk och orolig över vad som hänt om de åkt hem som vården planerade.

Del av verksamhetens svar:

"Bedömningen är att barnet fått adekvat vård. Händelsen bottnar i bristande kommunikation från vårdgivarens sida och att man inte tillräckligt har lyssnat på föräldrarna".

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.

Citat från förälder:

"Vi anser att vårt barn inte hade behövt ha ont så här länge om vi blivit tagna på allvar. Då barnet uppvisade samma symtom under två veckor så borde vårt barn fått bättre hjälp tidigare".

Del av verksamhetens svar:

"Man ska få ett respektfullt bemötande och vara lyhörda på framförda symtom. Vi kommer att lyfta detta fall i utbildningssyfte för att minska risken för fördröjd diagnos."



Patientnämnden i Region Jönköpings län

VÅRDANSVAR OCH ORGANISATION

Barn med särskilda behov behöver att vården samverkar

Det är viktigt att vården samverkar över gränserna för att se till barnets bästa. När det handlar om barn med särskilda behov kan detta bli ännu viktigare så att man har en gemensam plan hur man ska agera i vissa situationer. I ett ärende handlade det om ett barn med särskilda behov där flera kliniker inom barn- och vuxenspecialitet behövde samverka. Barnet skulle göra en undersökning där föräldern framförde önskemål om att barnet behövde sövas utifrån tidigare erfarenheter av samma besvär.

Citat från förälder:

"Kirurgen upplevdes som "iskall" och emot att mitt barn skulle sövas. Mitt barn skrek och mårde dåligt. Vi hade blivit lovade att barnet skulle sövas. Kommunikation med barnklinik och kirurgklinik verkar ha brustit. Hela genomförandet blev plågsamt och ingen hänsyn till mitt barns diagnos och förutsättningar. Jag var förtvivlad att man "inte såg barnet. Under hela tiden åsidosattes barnets diagnos och föräldrarnas oro om vad barnet förstod".

Föräldrar har framfört att vårdpersonal inte har beaktat barnens funktionsnedsättning trots påpekanden från vårdnadshavare. Det kan handlat om barn som har specifika behov och som inte blivit bemötta utefter deras förutsättningar. Ett exempel på detta var ett barn som hade en funktionsnedsättning och som var på vårdcentral efter att BUP remitterat patienten för att ta ett EKG. När barnet var på vårdcentralen ville barnet inte samarbeta då den befann sig i en okänd situation vilket upplevdes obehagligt. Föräldern framförde att vårdpersonalen hade svårt att hantera situationen och det eskalerade till att barnet skrek

och var rädd.

Citat från förälder:

"EKG kunde inte genomföras. Detta pga. att personalen som ska ta EKG brast i bemötande för mitt barns särskilda behov och uttryckte att barnet skriker. Detta triggade mitt barn och förstärkte utåtagerandet och konsekvensen blev att mitt barn vägrade genomföra EKG. En god relation är a och o och är den enskilde vuxens ansvar att tillgodose behoven. Det är aldrig barnets fel."

I verksamhetens svar framhåller man svårigheterna i sådana här specifika fall, dels att man inte vet barnets speciella behov och hur vårdpersonalen kan förbereda sig inför detta besök: "Om det blir aktuellt igen att besöka oss så önskar vi att det framkommer när man bokar tid att barnet har vissa svårigheter och därmed behöver extra tid och förberedelser för att vår personal på bästa sätt kan planera för ett bra besök".

TILLGÄNGLIGHET

Bristande tillgänglighet inom Barn- och ungdomspsykiatri

Föräldrar framförde att de upplevt brister i den psykiatriska specialistvården för barn. Det finns en stor frustration över långa väntetider för behandling av neuropsykiatriska diagnoser. När barn behöver vänta länge på vård kan den psykiska ohälsan leda till ökad skolfrånvaro och att sociala kontakter kan bli svåra. Ofta beskrev föräldrar att hela familjen berördes när ett barn inte mårde bra. Flera har uttryckt vilka konsekvenser det fått för både individ och familj i form av isolering, mer psykisk ohälsa och i värsta fall suicidtankar.

Patientnämnden i Region Jönköpings län

Citat från förälder:

"Nu när utredningen är klar och mitt barn har rätt till behandling måste hen vänta i kö i ett år för att få den. En behandling som skulle hjälpa hen att orka skola, en behandling som kan få hen tillbaka i sociala sammanhang och att orka vara tonåring. En behandling som kanske skulle hindra hen att hamna utanför samhället"

Tandvård – nytt regelverk

Flera synpunkter handlade om tandreglering och kopplat till det nya nationella regelverket som infördes 1 januari 2025 då åldersgränsen för fri tandvård sänktes från 23 år till 19 år. Det är både föräldrar som inkommit med synpunkter men också barn som hört av sig till patientnämnden.

Ett barn som besökte tandvården själv fick frågan om tandreglering, dvs om hen ville ha en tandställning. Barnet förstod inte innebörden och konsekvenserna av sitt svar så hen sa nej. Föräldern hörde av sig till tandvården och efterfrågade om hur barnet låg till i kön till tandreglering då denne inte visste att barnet fått frågan och sagt nej. Fick då beskedet att barnet tackat nej till detta och att de tagit bort barnet från kön.

Citat från förälder:

"Jag tycker det är orimligt att ställa en sådan fråga till ett barn utan att ta det samtalet tillsammans med ansvarig vuxen. Detta gjorde att en ny bedömning fick dra igång med ytterligare väntetider. Man kom då fram till samma slutsats - att hen är i behov av tandreglering och har nu med fördröjning satts upp i kö".

Del av verksamhetens svar:

"Jag ser det som ett misstag från vår sida och beklagar händelsen".

Att jobba proaktivt med synpunkter

I flera svar från verksamheter så framkommer många bra åtgärder och utveckling av verksamheten som synpunkterna de fått lett till.

I ett ärende tog det lång tid innan ambulans kom till en olycka där ett barn skadats. Efter händelsen har barnet och dennes kompisar känt en otrygghet och att de fick en bild av att det kan ta lång tid när man ringt 112 och innan hjälpen kom.

I svaret från ambulansen tog man detta på största allvar.

Del av verksamhetens svar:

"Då barnet som var oerhört tapper i situationen och hens vänner känner en osäkerhet inför möjligheten att i framtiden få hjälp när man behöver det så erbjöd vi oss att komma till barnens skolklass. Vi får då möjlighet att berätta om ambulanssjukvård, visa vår ambulans och svara på barnens frågor vilket förhoppningsvis kan bidra till att barnen ytterligare kan bearbeta händelsen".

Ett ärende rörde folktandvården och där förälder framförde synpunkter på innehållet i det brev som skickas ut och där det varnas om orosanmälan när man inte kommit på tandvårdsbesök med sitt barn. Föräldern framförde förslag till förbättringsåtgärder i brevet.

Citat från förälder:

"Som förälder till barn med stora svårigheter i mående är man väldigt utsatt och den formulering ni nu har är väldigt otydlig. Jag hade önskat att ni förtydligade vad för sorts undersökning det är som ni behöver få göra och att ni ringer upp och pratar med vårdnadshavare innan man skickar ut brevet. Förstår helt att ni vill varje individs bästa och rutinerna finns till för oss men otydlighet och hot är inte vägen att gå".

I verksamheten ledde detta till att flera åtgärder vidtogs och att man skulle se över rutinerna kring uteblivna besök och om hur brevet om orosanmälan är utformat.

Patientnämnden i Region Jönköpings län

Diskussion

Föräldrar som söker vård för sina barn agerar "ombud" för barnet och är de som kan beskriva symtom och förändringar i sitt barns mående. Föräldrars inflytande kan ha stor betydelse i barnets vård och med sin delaktighet i vårdsituationer. Föräldrar till barn med speciella behov beskrev att de ofta fick "kriga" för att deras barn skulle få rätt hjälp och bästa förutsättningar för ett vårdbesök. I en del synpunkter framkom att undersökningar uteblivit på grund av barnets speciella behov som vården inte kunde möta. *Är detta jämlik vård?*

En del föräldrar framförde att de flera gånger fick informera om de specifika behov deras barn behövde inför ett vårdbesök och bristen på att denna information inte är tydlig för vårdpersonal.

Finns det här en utvecklingsmöjlighet i journalsystemet Cosmic att kunna ha en uppmärksamhetssignal i journalen om vad ett barns speciella behov är och hur vården behöver förbereda sig? Tex att ett barn behöver bildstöd vid besök eller att man behöver extra tid för besöket. Detta skulle kunna vara ett sätt att vara bättre förbered som vårdpersonal och arbeta personcentrerat.

Information och ett vänligt bemötande anses göra mycket för att ett barn ska få en positiv upplevelse av besöket i vården. En utmaning för vården kan vara att avgöra ett barns mognadsnivå vid ett kort besök men om man försöker förklara vad som ska hända kan det ge bättre förutsättningar för att besöket ska bli en bra upplevelse och att barnet blir tryggare. Många barn är rädda för att de tror att en undersökning ska göra ont eller för att de har en egen föreställning av vad som väntar. I ett ärende gällande beslut om tandreglering som beskrivits i rapporten framkom att barnet inte

förstod konsekvensen av ett nej till tandreglering. *Tog man ställning till barnets mognad när man frågade om tandreglering?* En bra relation, kommunikation och samspel mellan vårdpersonal och föräldrar, är därför av allra största betydelse för barnet.

Inom en vårdverksamhet kan det vara vårdpersonalens perspektiv som präglar den vård och det bemötande ett barn får ta del av. En vårdmiljö är vardag för de som arbetar där, men för barn och föräldrar som kommer dit kan det vara en miljö som skapar osäkerhet. Därför är bemötande och kommunikationen med barn och föräldrar av allra största betydelse. Avsikten med all kommunikation är att få och ge information och att skapa förtroendefulla relationer för att kunna samarbeta i en vårdsituation.

Ett exempel på detta är barn som får vård i både barn- och vuxenspecialiteter samtidigt och där samverkan mellan dessa är viktiga för att veta barnets behov för att ge bästa förutsättningar för en trygg vård. Då barn förekommer överallt i vården är det viktigt att alla som möter barn i olika verksamheter att de beaktar barnperspektivet men även barnrättsperspektivet. Därför är innebörden av dessa begrepp viktiga för alla medarbetare att sätta sig in i. Hur är det från barnets perspektiv tex när man söker vård, eller hur en undersökning känns och vad har barnet rätt till i dessa situationer⁵?

I Region Jönköpings län ska man arbeta efter FN:s konvention om barnets rättigheter. Barnet ska bemötas med respekt, ges möjlighet till utveckling och trygghet samt delaktighet och inflytande. I flera ärende som inkom till patientnämnden anser föräldrar att detta har brustit.

⁵ Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter

Patientnämnden i Region Jönköpings län

Patientnämnden skrev 2020 en rapport om barn i vården. Det som framkom då var att barn inte lyssnas in utifrån deras förutsättningar och att föräldrar upplevde att de inte blivit lyssnade till trots att det är de som känner barnet bäst⁶.

Denna rapport visar fortfarande på samma upplevelser av vården som vi tidigare sett trots att barnkonventionen varit en lag sedan 1 januari 2020.

Diskussionsfrågor till verksamheterna

Vi hoppas med denna analys av inkomna synpunkter gällande barn i vården att kunna bidra med att man i verksamheterna har med sig tanken om ett barnperspektiv och hur man kan utveckla detta arbete.

Hur bra är ni i er verksamhet på att möta barn och ha med ett barnperspektiv?

Hur förbereder ni er inför ett besök för ett barn med speciella behov och förutsättningar?

Hur kan ni arbeta med att förbättra kommunikationen med barn och föräldrar så att de känner sig lyssnade på?

Vad ser ni blir viktigt att göra i er verksamhet utifrån underlaget i denna rapport?

⁶ När patienten är ett barn, 2020, <https://rjl.se/Demokrati/handlingar-och-protokoll/Patientnamnden/rapporter/>