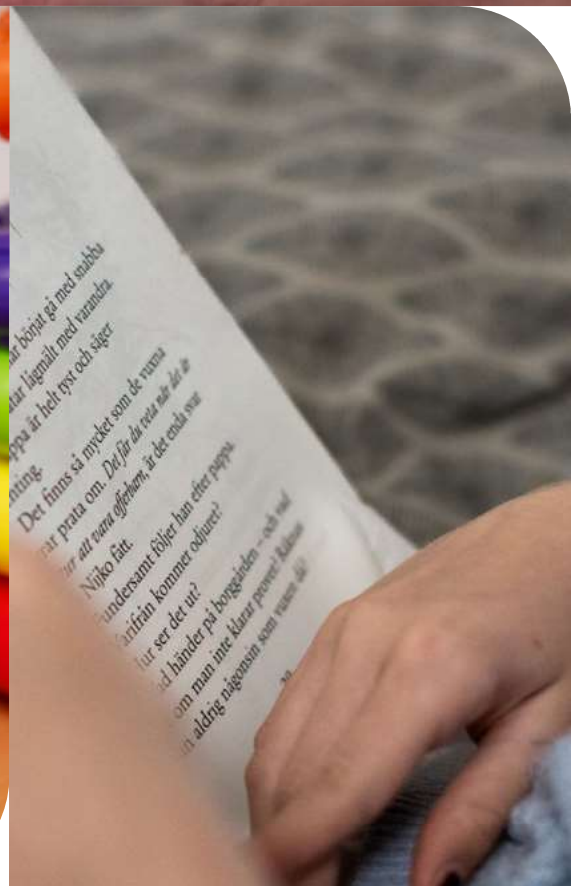


När barnet är patient

Närståendes klagomål till patientnämnden 2025 gällande barn 0–9 år



Innehåll

Inledning	3
Sammanfattning	4
Bakgrund	5
Syfte	6
Urval och metod	6
Resultat	7
Bedömningar som upplevdes bristfälliga.....	8
Vårdpersonalens bristande lyhörddhet för vårdnadshavares oro ..	11
Lång väntan på vård, saknad samordning och kommunikation ..	12
Bemötande påverkade känsla av trygghet	15

Diskussion och avslutande reflektioner	17
Vårdnadshavare vill att deras oro och kunskap om barnet tas på allvar	17
En tydlig information hade kunnat ge en ökad trygghet	17
När väntan på vård blev lång påverkades barnets och familjens vardag	18
Bemötandets betydelse för närståendes och barnets vilja att söka vård igen	18
Otydligt ansvar kunde påverka helhetsomhändertagandet	18

2026-04-29

Dokumentnamn: När patienten är ett barn. Närståendes klagomål till patientnämnden 2025 gällande barn 0–9 år.

Diarienummer: PNN 2026–00048

Beslutad av: Susanne Tedsjö, förvaltningschef susanne.tedsjo@vgregion.se

Analys/text: Karin Nordgren, utredare med särskilt analysansvar patientnämnden karin.nordgren@vgregion.se

Ina Wennerberg, utredare patientnämnden ina.wennerberg@vgregion.se

Grafisk form: VGR Inhouse | Bild omslag: Paul Björkman, José Lagunas Vargas. Foto inlaga (om inget annat anges): Shutterstock

Inledning

Patientnämndens uppgift är att stödja och hjälpa patienter och deras närstående vid synpunkter och klagomål på offentligt finansierad hälso- och sjukvård, tandvård samt kommunal hälso- och sjukvård, inklusive skolhälsovård, i Västra Götalandsregionen. Detta sker genom att patientnämnden hjälper den som anmäler, patient eller närstående, att föra fram klagomål till vårdgivare och att få klagomålen besvarade. När patienten är ett barn ska patientnämnden särskilt

beakta barnets bästa.¹ Det betyder att barnets möjlighet att komma till tals beaktas i handläggningen samt att information, bemötande och återkoppling anpassas efter barnets ålder och mognad.²

Patientnämnden ska även bidra till kvalitetsutveckling, hög patientsäkerhet och till att verksamheterna inom hälso- och sjukvården anpassas efter patienternas behov och förutsättningar.¹ Patienters och närståendes erfarenheter utgör ett underlag i detta arbete.

Klagomål till patientnämnden kan bidra till att identifiera risker och synliggöra brister vilket kan stödja lärande och förbättring i vården.³ Vårdgivarna kan få en fördjupad förståelse för hur vårdens ansvar, kommunikation och samordning upplevs av barn och deras familjer, vilket kan vara värdefullt i det fortsatta arbetet med att utveckla en trygg och sammanhållen vård för barn.

- 1 Lag (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården.
- 2 Nationell handbok för handläggning av klagomål och synpunkter (2024).
- 3 Socialstyrelsen. Agera för säker vård – Nationell handlingsplan för ökad patientsäkerhet 2025–2030.

Att i en rapport utgå från anmälningar till patientnämnden innebär att analysera synpunkter och klagomål. Det ger inte en bild av hur hälso- och sjukvården i sin helhet fungerar men reflekterar upplevelser av vården när patienter och närstående inte är nöjda. Deras berättelser ger en vägledning i på vilket sätt sjukvården kan förbättras och anpassas efter människors behov.



Sammanfattning

Under 2025 tog patientnämnden emot 213 klagomål som rörde hälso- och sjukvård samt tandvård för barn mellan 0 och 9 år. Den största andelen gällde specialistvård på sjukhus. Klagomålen var i mycket stor utsträckning formulerade av vårdnadshavare, vilket innebar att barns egna upplevelser bara framkom genom vårdnadshavares berättelse.

I analysen identifierades fyra återkommande teman: upplevelser av bristfälliga medicinska bedömningar, att inte bli lyssnad på, bemötandets betydelse för trygghet och tillit samt brister i samordning och ansvar för vården. Det sistnämnda ibland i kombination med långa väntetider. Ofta förekom flera av dessa teman i samma vårdförlopp.

Mer än hälften av klagomålen innehöll berättelser om medicinska bedömningar, ofta vid akuta sjukdomstillstånd. Vårdnadshavare beskrev att barn skickades hem trots kvarstående eller förvärrade symtom och de upplevde att undersökningen varit otillräcklig. När barnet senare försämrades förstärktes upplevelsen av att vården inte tagit deras oro på tillräckligt allvar. Flera uttryckte en förväntan om att barn ska undersökas noggrannare än vuxna och att rekommendationer, till exempel från 1177,

ska följas. Brist på tydlig information om varningssignaler, uppföljning och när vård skulle sökas igen skapade stor otrygghet.

Ett annat tydligt mönster var bristande lyhörddhet för vårdnadshavares oro. Föräldrar beskrev att de tidigt sett tecken på att barnet inte mådde bra, men de upplevde att deras iakttagelser avfärdats. I flera fall tog vårdnadshavare upprepade kontakter eller var på andra sätt pådrivande för att barnet skulle utredas vidare. Om det senare visade sig att barnet hade en allvarlig sjukdom förstärktes upplevelsen av att vården borde ha agerat tidigare.

Långa väntetider och bristande samordning var särskilt framträdande i klagomål som rörde barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, kroniska sjukdomar eller flera samtidiga vårdbehov. Vårdnadshavare beskrev att vårdgarantin inte följdes, att återkoppling uteblev och att de själva behövde fungera som samordnare mellan olika vårdgivare. Detta påverkade inte bara barnets hälsa och utveckling, utan ibland även familjens vardag med nedsatt arbetsförmåga och försämrad psykisk hälsa.

Bemötandet hade stor betydelse för upplevelsen av vården. Avvisande, stressat

eller kränkande bemötande bidrog till minskad tillit och i vissa fall beskrev vårdnadshavare en rädsla hos barnet inför framtida vårdkontakter. Samtidigt visade klagomålen att ett empatiskt och lyhört bemötande kunde skapa trygghet även när vården i sig var begränsad.

Klagomål från närstående är en värdefull källa för att identifiera brister och utvecklingsbehov i vården av barn. Inspektionen för vård och omsorg (IVO) har noterat att bristande samordning och otydliga ansvarsförhållanden kan tvinga vårdnadshavare att själva samordna vården, med risk att barn inte får vård i tid och att familjen drabbas. Samtidigt visar svenska studier att kontinuitet, gott bemötande och tydlig kommunikation har stor betydelse för barns trygghet i vården.

Sammanfattningsvis visar rapporten att när vårdnadshavare upplever sig lyssnade på och när information ges på ett tydligt sätt kan det ge en ökad trygghet, tillit och patientsäkerhet, för både barnet och familjen.

Bakgrund

Barn som kommer i kontakt med hälso- och sjukvården befinner sig ofta i en särskilt sårbar situation. De är beroende av vuxna för att få tillgång till vård, förmedla symtom och förstå vad som sker i mötet med vården. Samtidigt är barn egna rättighetsbärare, med rätt till skydd, respekt och delaktighet i frågor som rör dem, oavsett ålder och mognad.

Sedan den 1 januari 2020 är FN:s konvention om barnets rättigheter svensk lag. Det innebär att barnets bästa ska vara en primär utgångspunkt i alla beslut som rör barn, inklusive inom hälso- och sjukvård och tandvård. Barn har rätt till bästa möjliga hälsa, till information anpassad till ålder och mognad samt till att komma till tals och få sina åsikter beaktade. Dessa principer återfinns även i hälso- och sjukvårdslagstiftningen och tandvårdslagen.^{4,5,6} Det finns ingen åldersgräns för när ett barn får vara med och tycka till om sin vård, det beror på mognad hos varje enskilt barn.⁷

Barn skiljer sig från vuxna både medicinskt och kommunikativt. Symtom kan vara svåra att

tolka och förändras snabbt, särskilt hos yngre barn som har begränsade möjligheter att själva beskriva hur de mår. Medicinska bedömningar av barn behöver därför baseras på en samlad helhetsbedömning där vårdnadshavares iakttagelser är en del av beslutsunderlaget. Eftersom försämringar kan ske snabbt kan brister i bedömning, kommunikation eller information innebära särskilda risker för barn. Vården har därför ett ansvar att säkerställa att information förstås av vårdnadshavare, och av barnet när det är möjligt, som en del i det systematiska arbetet med att förebygga vårdskador.³

För barn med långvariga, komplexa eller sammansatta vårdbehov är tydligt ansvar, samordning och kontinuitet avgörande för en säker vård. Brister i ansvarsfördelning kan leda till att vårdnadshavare i praktiken tvingas samordna vården själva.⁸ Detta är något som Inspektionen för vård och omsorg (IVO) har uppmärksammat i sina rapporter gällande barn och de påvisar att det kan innebära att barnet inte får vård i rätt tid eller att uppföljning



FOTO: PAUL BJÖRKNÄN

brister. För barnet kan detta innebära ökad otrygghet, försämrat psykiskt mående och långdragna och påfrestande vårdförlopp. I vissa fall har även konsekvenser för barnets vardag beskrivits, såsom ökad skolfrånvaro och svårigheter att fungera i skola och vardagsliv. När barnet inte får vård i tid påverkas även familjens vardag.^{9,10}

Detta belyser även patientnämnden i denna rapport som beskriver återkommande mönster i klagomål som rör barn i åldern 0–9 år.

4 [Lag \(2018:1197\) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter | Sveriges riksdag](#)

5 [Hälso- och sjukvårdslag \(2017:30\) | Sveriges riksdag](#)

6 [Tandvårdslag \(1985:125\) | Sveriges riksdag](#)

7 [Barns och vårdnadshavares rättigheter i vården - 1177](#)

8 [Vårdgivarens skyldigheter - Vårdhandboken](#)

9 [Inspektionen för vård och omsorg. Bättre förutsättningar behövs för att barnens röster ska göras hörda i hälso- och sjukvården. 2021.](#)

10 [De tar inte hand om hela mig – tillsyn om samordning av insatser för barn med psykisk ohälsa | IVO.se](#)

Syfte

Syftet med denna rapport är att utifrån inkomna klagomål till patientnämnden belysa närståendes upplevelser av vården för barn i åldern 0–9 år.

Innehållet ska kunna utgöra ett bidrag till hälso- och sjukvårdens, och tandvårdens, kvalitets- och förbättringsarbete. Rapporten är också ett underlag och stöd för patientnämndernas och Västra Götalandsregionens övriga politiker, berörda tjänstemän och övriga intressenter.

Urval och metod

Totalt 213 klagomål kom in till patientnämnden 2025 som berörde vården av barn i åldern 0–9 år. Av dessa har 112 klagomål valts för analys med kvalitativ metod. Urvalet gjordes slumpvis med jämn fördelning bland de klagomål som gällde de största grupperna, specialistvård på sjukhus och primärvård samt Regionhälsan. Alla klagomål gällande tandvård togs med i analysen, liksom alla klagomål på verksamhet Habilitering & Hälsa.

Viss statistik som gäller det totala antalet klagomål redovisas i rapporten.

I rapporten förekommer citat ur patientnämndens dokumentation av klagomålen och från skriftliga anmälningar. Dessa citat har i vissa fall kortats eller redigerats något för att skydda patienters eller närståendes identitet.

Resultat

Av de totalt 213 klagomålen som kom in under 2025 gällde den största gruppen (111) specialistvård på sjukhus, varav 17 inom den psykiatriska vården.

På vårdcentraler och jourcentraler fanns 77 klagomål, 11 gällde tandvård. Patientnämnden skrev brev med närståendes frågor till vårdgivaren i 115 klagomål. Två av klagomålen gällde vården av svårt sjuka barn som senare avled.

Klagomålen var i huvudsak formulerade av vårdnadshavare, vilket innebar att barns egna upplevelser av vårdsituationen framkom i mycket begränsad utsträckning. När barnets situation beskrevs var det vårdnadshavare, och inte barnen själva, som utgjorde källan.

I de analyserade klagomålen kunde flera teman identifieras som visade på återkommande mönster i vårdnadshavares upplevelser av vården. I rapporten redovisas de fyra största teman som hittades. Mest förekommande teman var vårdnadshavares upplevelser av medicinska bedömningar, känslan att inte bli lyssnade på, bemötandets betydelse för trygghet och tillit, samt samordningen och ansvaret för vården. Det sistnämnda ibland i kombination med långa väntetider.

Ofta innehöll klagomålen flera av dessa teman samtidigt, vilket också är vanligt i en stor del av de klagomål som kommer in till patientnämnden.



FOTO: INES SEBALJ



Bedömningar som upplevdes bristfälliga

I mer än hälften av klagomålen, fanns det en beskrivning av att vårdnadshavare ansåg att den medicinska bedömningen som gjordes hade varit bristfällig. I flera berättelser sågs också att vårdnadshavare haft förväntningar på att barn skulle omhändertas med en större noggrannhet, eller få tillgång till vård snabbare, än en vuxen. De rekommendationer som kunde läsas, till exempel på 1177, följdes inte alltid av vårdgivaren vilket vårdnadshavare ansåg var en brist.

I ett klagomål skrev en förälder:

”ett barn bör helkroppsundersökas”

Detta kan spegla både en vårdnadshavares oro för sitt barn och önskan om att vården ska vara noggrann i omhändertagandet.

Barn skickades hem trots kvarstående symtom

Vårdnadshavare beskrev ibland situationer där personalen på jourcentral eller akutmottagning bedömde barnet som tillräckligt friskt för att åka hem, trots att symtomen fanns kvar och ibland också förvärrats. När barnet senare blev sämre upplevde vårdnadshavarna i flera

exempel att den undersökning som gjorts var otillräcklig och den medicinska bedömningen därför blev felaktig. Föräldrar beskrev att de ansåg att deras barn utsatts för en onödig och allvarlig risk.

Exempel ur ett klagomål:

”... de sökte vård för barnet på jourcentralen efter samtal med 1177 då barnet hade fått ont i halva ryggen, hög feber, frossa och kräkningar. Läkaren konstaterade högt infektionsvärde, misstänkte lunginflammation och skrev remiss till barnakuten för vidare utredning. Läkaren på akutmottagningen undersökte patienten kroppsligt men tog inga prover. Han skickade hem patienten och sa att han inte misstänkte lunginflammation. Vårdnadshavaren fick ingen förklaring för smärtan i ryggen. Läkaren sa att de skulle komma tillbaka vid försämring. Vårdnadshavaren upplevde att man inte tog patientens symtom tillräckligt på allvar. Under natten blev patientens symtom värre. De åkte till akutmottagningen följande dag och fick träffa en annan läkare som tog dem på allvar och tog blodprover. Barnet hade fått sepsis. ... Röntgen visade en svår lunginflammation. Barnet lades in direkt och fick antibiotika.”

Information uteblev om varningssignaler och uppföljning

Flera klagomål beskrev att vårdnadshavare inte fick tydlig information om vad de skulle vara uppmärksamma på efter hemgång eller när de borde söka vård igen. Ibland skickades barnet hem eller nekades vidare åtgärder trots kvarstående symtom som vårdnadshavare uppfattade som allvarliga. Det kunde medföra osäkerhet och stor oro, då de kände sig ensamma med ansvaret att vara uppmärksamma på förändringar i barnets tillstånd.

En vårdnadshavare var kritisk till hur vårdgivaren hade bedömt barnets huvudskada. Barnet skickades hem från akutmottagningen utan att vården upptäckte en skallskada med blödning.

Ur patientnämndens dokumentation:

"De fick inte veta vad de skulle vara uppmärksamma på efter skadan, till exempel tecken på försämring eller behovet av att barnet skulle hållas i stillhet. Det planerades heller inte för någon uppföljning. Händelsen har orsakat stor oro hos föräldrarna, som nu vill att händelsen uppmärksammas."

En förälder skrev i sin anmälan:

"Läkaren vi träffade på jourcentralen konstaterade dubbelsidig öroninflammation men skrev inte ut penicillin. Tre dagar senare har barnet haft ihållande feber i 5 dagar som inte hjälps av Ipren och Alvedon (maxdos) ... äter inte och sover inte. Vi fick då åka in till barnakuten ... där de blev väldigt upprörda över att den första läkaren vi träffat inte skrivit ut penicillin på en gång. Om vi fått penicillin på en gång som vi borde fått så hade han blivit bra nu i stället för att bli sämre, och låta honom ha så ont så han skriker hela nätterna och inte vill äta."

Klagomålen visade att omhändertagandet vid akut sjukdom och tydlig information om uppföljningen hade stor betydelse för att skapa trygghet.

Uppföljning och kontinuitet efterfrågades

När barnets tillstånd gjorde att flera vårdgivare efterhand blev inblandade upplevde vårdnadshavare att ingen följde upp barnets tillstånd. När ett nytt besök var aktuellt blev varje vårdbesök en ny start som inte gav en sammanhållen bild av barnets situation. Exempel fanns på när barn behövde besöka både vårdcentral, jourcentral och akutmottagning innan rätt diagnos kunde ställas.

Exempel ur ett klagomål:

”Vårdnadshavaren berättar att de under nästan ett år sökte vård gång på gång med anledning av patientens försämrade mående med kraftig ihållande huvudvärk utan andra symtom. Vid varje besök fick de besked om att ta Alvedon och åka hem utan någon vidare utredning... De sökte ... även vård upprepade gånger på akutmottagningen, som antingen hänvisade dem till mottagningen eller hem med endast smärtstillande behandling.

För cirka tio månader sedan åkte de in till akutmottagningen med patienten då hon fortfarande besvärades av den kraftiga huvudvärken men också hade fått kräkningar. Efter detta besök röntgades patientens huvud och en stor elakartad hjärntumör upptäcktes. Patienten har sedan dess behandlats med cytostatikabehandling samt strålning och vårdnadshavaren finner det bristande att huvudvärken inte togs på allvar tidigare.”

Vårdgivarna bekräftade ibland i sina svar att det funnits tecken som kunde ha föranlett vidare utredning och man beklagade att detta inte hade skett. I vissa fall angavs att klagomålen skulle användas för lärande i alla personalgrupper eller att rutiner skulle ses över.

I en del svar ansåg vårdgivaren att riktlinjer och rutiner hade följts och ibland att de symtom som barnet hade, som till exempel huvudvärk, var vanliga symtom som oftast inte var orsak att undersöka vidare med till exempel röntgen.



Vårdpersonalens bristande lyhörddhet för vårdnadshavares oro

I de berättelser som kom till patientnämnden var det tydligt att vårdnadshavare ofta upplevde att de inte blev lyssnade på i vården. De ansåg att det fick konsekvenser för barnets fortsatta vård. I många av de klagomål som handlade om medicinska bedömningar ansåg vårdnadshavare att just den bristande lyhörddheten var en stor del av orsaken till att diagnos och behandling blev fördröjd.

Föräldrar såg tidiga tecken på sjukdom hos barnet

Vårdnadshavare berättade i en del klagomål att de tidigt hade sett tecken på att barnet inte mådde bra, såsom förändringar i beteende, smärta, trötthet eller försämrat allmäntillstånd. De upplevde inte att de blev lyssnade på och när det senare framkom att barnets tillstånd visade sig vara allvarligt förstärktes deras upplevelse av att vården borde agerat annorlunda.

I ett klagomål beskrevs hur sjuksköterskan inom barnhälsovården (BVC) vid två tillfällen avfärdade vårdnadshavarens oro för att barnet kunde ha drabbats av diabetes, när mamman beskrev hur barnet drack mycket och kissade ofta. Sex månader efter den första kontakten

med BVC blev barnet så pass sjuk att hon lades in på sjukhus, där det fastställdes att hon hade diabetes typ 1. I sin anmälan lämnade mamman följande förslag på hur det inträffade hade kunnat undvikas:

”Jag skulle önska att det görs till rutin att kontrollera blodsockret när föräldrar uttrycker denna typ av oro och uppger denna typ av symptom. Det hade kunnat bespara vår dotter en för kroppen lång och slitsam höst.”

Vårdnadshavare behövde bli pådrivande för att få hjälp

I de fall där vårdnadshavares oro inte togs på allvar vid den första vårdkontakten upplevde flera att de själva behövde ta ansvar för barnets fortsatta vård och behövde driva på vården. I en del situationer beskrev vårdnadshavare att de behövt vara ihärdiga för att barnet skulle få vård eller bli undersökt genom att till exempel kontakta samma eller olika vårdgivare vid upprepade tillfällen för samma besvär hos barnet.

Exempel ur ett klagomål:

”Barnet hade fotsmärta som förvärrats. När vårdcentralen inte ville remittera till ortoped skickade vårdnadshavaren en egen vårdbegäran. Det dröjde några veckor innan barnet fick en tid. Vid besöket upplevdes undersökningen som bristfällig och remiss för MR skickades först efter att vårdnadshavarna upprepade

gånger efterfrågat det. Fem dagar senare kontaktade anmälaren ortopedin och fick då veta att remissen aldrig hade skickats. Den skickades därefter och patienten undersöktes med MR. Svaret på undersökningen dröjde eftersom det skulle återkopplas av den ortoped som remitterat, vilken endast arbetade en dag i veckan. När ortopederna inte var på plats den planerade dagen fick anmälaren, med hjälp av en sjuksköterska, träffa en annan ortoped för att få ta del av svaret. Bilderna visade tecken på fraktur som med stor sannolikhet funnits sedan skadetillfället.”



Lång väntan på vård, saknad samordning och kommunikation

Flera klagomål handlade om att vårdgarantin inte efterföljdes och att väntetiden till vård blev lång, bland annat till Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) och till logoped.

Vården kunde också upplevas som svår-tillgänglig då vårdnadshavare inte fick utlovad återkoppling, till exempel efter skriftligt önskemål om kontakt i 1177. Ibland beskrev vårdnadshavare ett behov av rådgivning från sjuksköterska på vårdcentralen som inte tillgodosågs. Andra klagomål handlade om utebliven eller sen återkoppling från mottagning, till exempel kring provsvar eller information om nästa steg i utredning eller behandling.

Bristande kommunikation mellan olika vårdgivare eller mellan vårdgivaren och vårdnadshavarna beskrevs kunna påverka både barn och vårdnadshavare negativt.

När väntan på besök blev lång påverkades livet

Vårdnadshavare till barn med kognitiva nedsättningar berättade ibland i klagomålen att det tog mycket energi att få vardagen att fungera. När de också kände ansvar för att driva vården framåt kunde situationen i familjen kännas svår att hantera och fördröjningar av vården riskerade att ytterligare påverka både barnet och familjen negativt.

Vårdnadshavare berättade i flera exempel om oron för vilka konsekvenser en lång väntan skulle få:

"...patienten har ingen koncentrationsförmåga och det är svårt att hålla ett samtal. Barnet ligger redan efter i skolan, och anmälaren är orolig över hur fortsatt skolgång, vilja att gå till skolan, mående och självkänsla kommer påverkas av att barnet ska vänta 1,5 år på att få börja medicinera."

Situationen kunde bli särskilt utmanande när barnet, utöver kognitiva nedsättningar, även hade en kronisk sjukdom. Vårdnadshavare till ett barn med typ 1 diabetes berättar i sin anmälan:

"Efter sommaren skickades remissen då autism misstänktes. Sedan dess har vi fått vissa resurser men inget nytt stöd eller diagnos. Det har nu gått mer än två år och barnet har stora utmaningar. Hon pratar inte med oss...kan inte uttrycka när hon mår dåligt, exempelvis vid blodsockerfall. Hon är fortfarande i blöja trots flera års försök att vänja henne vid potta eller toalett. Situationen är mycket påfrestande för oss som familj. Jag tar antidepressiva och både jag och min man går i terapi."

Ibland berättade vårdnadshavare att de behövde minska sin arbetstid för att kunna hantera vardagen.



Vilken vårdgivare hade ansvar?

I de klagomål som gällde de barn som hade flera sjukdomar, långvariga sjukdomar eller funktionsnedsättning beskrev vårdnadshavare ibland att de inte alltid visste vem som ansvarade för barnets vård. Det var inte heller tydligt vilken planering som fanns för vården. Det kunde gälla vården inom en enhet men förekom oftare i klagomål när flera verksamheter var inblandade i barnets vård.

När det var osäkert vilken vårdgivare som hade ansvaret för barnets vård ansåg vårdnadshavarna att det orsakade otrygghet och även kunde innebära att barnet drabbades av en vårdskada.

För ett barn med autism och svårigheter med näringstillförsel i perioder, blev situationen svår och barnet blev undernärt och fick dålig motståndskraft mot infektioner.

Ur patientnämndens dokumentation:

”Vårdnadshavaren anser att barnet under cirka två års tid inte fick tillräcklig hjälp med de svårigheter hon hade att få i sig näring, vilket resulterade i allvarliga sjukdomstillstånd och mycket lidande för patienten och närstående.”

I sin anmälan skrev mamman om att olika enheter inte kunde enas om vem som ansvarade för patienten. Innan barnet fick hjälp med en hållbar metod för näringstillförsel var

hon upprepade gånger svårt sjuk. Hon beskrev också de konsekvenser som en lång väntan på rätt åtgärd, kan orsaka ett litet barn:

”Hon har förlorat så otroligt mycket skol-förberedande saker då hon knappt kunnat vara på förskolan. Alla veckor hon legat som ett spöke på soffan utan att orka leka och vara ett barn.”

Utebliven eller sen återkoppling

Några klagomål handlade om väntan på svar på undersökningar, väntan på att få en tid till en mottagning eller att få besked om hur lång väntan skulle bli. När vårdgivaren inte återkopplade upplevde vårdnadshavarna att de stod ensamma med sin oro.

Exempel ur ett klagomål:

”Patienten var på första besök på mottagningen... man beslutade om att hon skulle utredas för ADHD. Efter sommaren fick de besked om att väntetiden ytterligare förlängts. Vårdnadshavarna godkände då att barnet kunde remitteras till privat vårdgivare med avtal. I slutet av året meddelade vårdgivare att väntetiden förlängts ytterligare och att remiss till den privata aktören inte ännu skickats då det också är kö för dessa remisser. Konsekvensen för patienten är att hennes mående försämras och hennes skolgång lidande, då hon saknar de anpassningar som en diagnos skulle underlätta.”



Vårdnadshavare blev samordnare av vården

När samordningen brast behövde vårdnadshavare själva hålla ihop vården genom att ringa, påminna och föra information vidare.

I klagomålen gällde detta ibland barn som var multisyjuka eller hade en ovanlig diagnos. För ett barn med kort förväntad levnadstid gav bristen på samordning och långa väntetider en tydlig negativ påverkan på barnet och familjen.

Vårdnadshavaren skrev i sin anmälan:

”Det är flera mottagningar involverade i misslyckandet som gett vårt barn ett onödigt lidande och otrolig press på oss som familj. Vi lyfte ofta hur vår son inte hade användning för mycket utav vad rehab hade att erbjuda, men att vi tar det ändå och för den lilla avlastning det kan ge, pratade mycket om hur många olika insatser som behövdes och hur svårt sjuk han var med alla besvär. Vi fick bolla mellan rehab och ansvarigt sjukhus med frågor såsom olika förskrivningar och förbrukning. Huruvida det var rehab eller sjukhuset som ansvarar för det ena eller andra.”

I svar från vårdgivarna bekräftades att när ett barn hade behov av vård inom flera verksamheter orsakade det ibland att vårdnadshavare hänvisades fram och tillbaka mellan verksamheterna. Man förstod att det gav konsekvenser för både patienten och vårdnadshavaren när omhändertagandet inte blev

sammanhållet. Ett klagomål hade lett till att verksamheter tog fram flera förslag på gemensamma åtgärder för bättre samverkan. I andra svar sågs att när många olika yrkesgrupper var involverade i barnets vård kunde det bidra till att vårdprocessen upplevdes splittrad.



Bemötande påverkade känsla av trygghet

I en del berättelser sågs att bemötandet kunde få större betydelse än själva vårdinsatsen, särskilt i situationer där barn och vårdnadshavare kände stark oro.

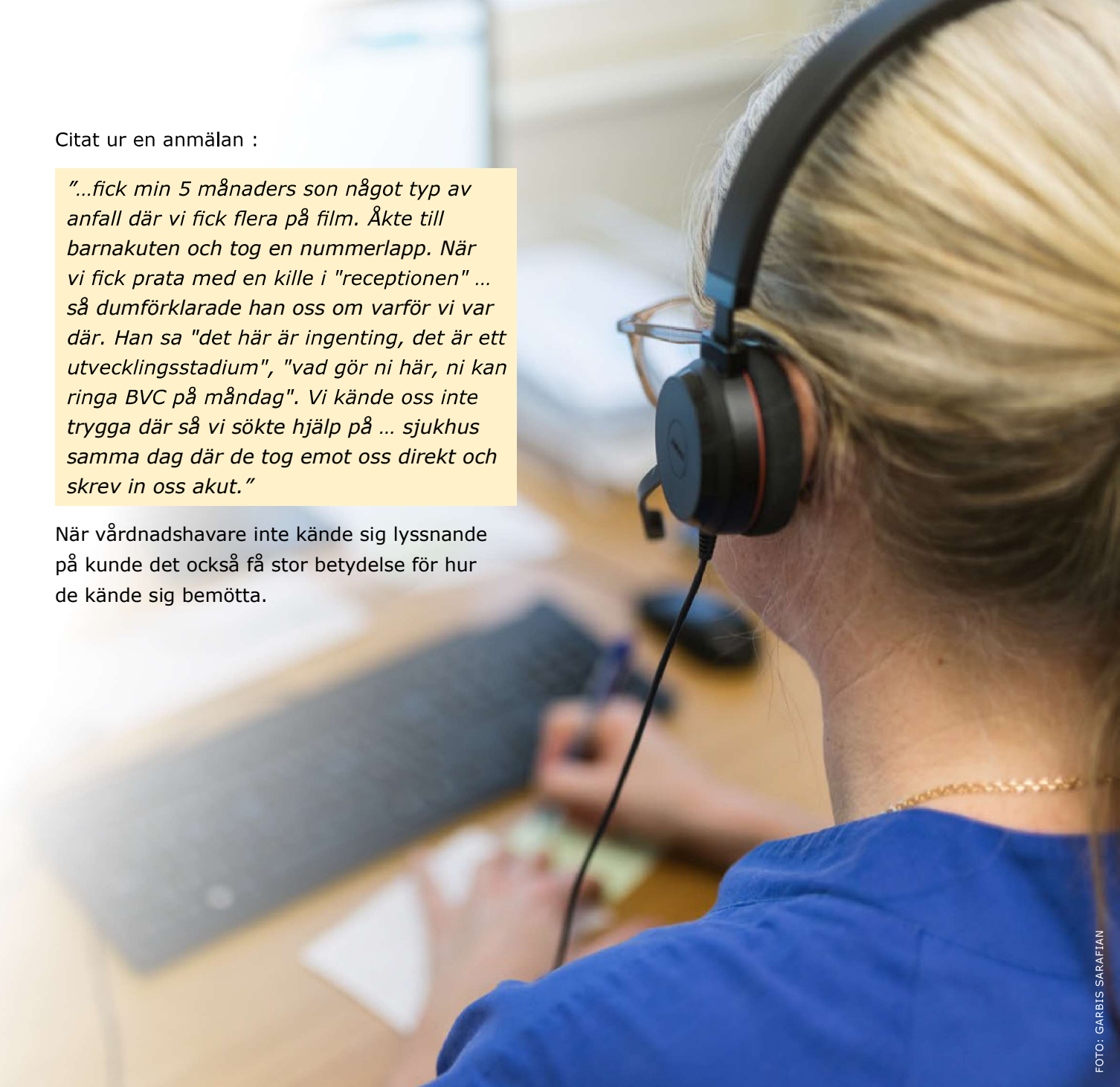
Avvisande eller nonchalant bemötande

Flera klagomål beskrev möten där vårdnadshavare upplevde att personalen avfärdade deras frågor, visade stress eller inte gav utrymme att berätta. Detta bidrog till en känsla av att inte vara välkommen eller tagen på allvar. Vårdnadshavare berättade också att de kände sig ifrågasatta om orsaken till besöket.

Citat ur en anmälan :

"...fick min 5 månaders son något typ av anfall där vi fick flera på film. Åkte till barnakuten och tog en nummerlapp. När vi fick prata med en kille i "receptionen" ... så dumförklarade han oss om varför vi var där. Han sa "det här är ingenting, det är ett utvecklingsstadium", "vad gör ni här, ni kan ringa BVC på måndag". Vi kände oss inte trygga där så vi sökte hjälp på ... sjukhus samma dag där de tog emot oss direkt och skrev in oss akut."

När vårdnadshavare inte kände sig lyssnande på kunde det också få stor betydelse för hur de kände sig bemötta.



Kränkande uttalanden och brist på respekt

I vissa klagomål beskrev vårdnadshavare bemötandet som kränkande. Det handlade till exempel om ordval, tonläge eller hur personalen beskrev barnet. Vårdnadshavarna beskrev ibland att det påverkade den fortsatta tilliten till vården. De var också oroliga för att händelser hade orsakat en otrygghet hos barnet inför framtida besök i sjukvård eller tandvård.

Citat ur en anmälan:

"... besökte jag med min 3-åriga dotter Folktandvården ... Under besöket försökte tandläkaren ... få min dotter att sätta sig i stolen, men hon blev rädd och vägrade. I stället för att visa tålmod kallade han henne psykiskt sjuk, vilket jag upplevde som mycket kränkande och olämpligt. ... Tandläkaren borde ha visat mer tålmod med min dotters rädsla."

Brist på empati i utsatta situationer

När barnen var rädda eller hade ont förväntade sig vårdnadshavare ett lugnt och empatiskt bemötande. Klagomålen visade att bemötandet i dessa situationer inte alltid upplevdes så, särskilt i stressade vårdsituationer.

Citat ur en anmälan:

"Var på ett profylaxbesök med min 8-åriga son nu idag Han har utvecklat en rädsla för tandläkare som dessutom skall vara dokumenterat, hon påbörjar undersökningen genom att hota honom att tänderna kommer trilla ur om inte han borstar tänderna och att infektioner och bakterier kommer ta sig till käkbenet redan nu gråter han men försöker hålla ihop. ... Jag ber henne stoppa nu och påvisar att mitt barn gråter vilket hon struntar i. Då får jag höra vilken usel förälder jag är och hon ser inte meningen att jag tar mina barn ... till folktandvården då dom inte kommer kunna göra något där. Jag ber henne återigen att stoppa och sluta. ..."

I klagomålen sågs att ett bra bemötande hade stor betydelse för upplevelsen av vårdtillfället. Brist på empati kunde göra att vården upplevdes som otillräcklig eller otrygg.

Vårdgivare beklagade ofta ett bristande bemötande och beskrev det vid något tillfälle som ett misslyckande.

Diskussion och avslutande reflektioner

I de analyserade klagomålen framträdde återkommande mönster som rörde medicinska bedömningar, information och uppföljning, samordning mellan vårdgivare samt lyhördhetens och bemötandets betydelse för trygghet och tillit. Berättelserna visade hur dessa delar ofta förekom i samma vårdförlopp.

Vårdnadshavare vill att deras oro och kunskap om barnet tas på allvar

Vårdnadshavare beskrev ofta betydelsen av att deras oro och/eller kunskap om barnet inte togs till vara i vårdens bedömningar. De kände sig inte lyssnade på och de ansåg att det var en orsak till att den medicinska bedömningen blev bristande. En förälders kunskap var också viktig i vård av barn som var svårt sjuka eller som hade särskilda behov. När vårdnadshavare upplevde att deras information inte beaktades i tillräcklig utsträckning, bidrog det till en känsla av osäkerhet kring vårdens bedömningar och en bristande tillit till vården. Dessa upplevelser belyser vikten av tydlig kommunikation i mötet mellan vårdpersonal och familj. Både barnet och vårdnadshavaren

är viktiga som medskapare i den personcentrerade vården.¹¹

I flera svar från vårdgivaren sågs en stor förståelse för hur händelsen hade upplevts.

Exempel ur ett svar:

” Naturligtvis ska föräldrar till sjuka barn aldrig uppleva sig negligerade eller att de är besvärliga. Man har all rätt att vara orolig när man har ett sjukt barn och det är vår roll att lyssna på det. Förklara och lugna.”

En tydlig information hade kunnat ge en ökad trygghet

En stor del av klagomålen innehöll en beskrivning av medicinska bedömningar som vårdnadshavare ansåg hade blivit felaktiga eller försenade. De berättade om situationer där barn skickades hem med kvarstående symtom, ibland utan tydlig information om fortsatt uppföljning. Det skapade en otrygghet och osäkerhet hos vårdnadshavare om när och var de skulle söka vård igen. När barnets tillstånd senare försämrades, förstärktes ibland upplevelsen av att bedömningen hade brustit.

I deras berättelser framgick att det var svårt att veta att barnet haft smärta eller andra symtom utan att få tillräcklig behandling. Det upplevdes som att barnets lidande hade förlängts, till exempel vid obehandlad skelettskada eller svår infektion. Flera vårdnadshavare berättade också om en förväntan att barn generellt ska undersökas mer noggrant, och att behandling ska ges enligt den information som ibland finns att läsa till exempel på 1177.

Vårdgivaren svarade i vissa fall att det, med facit i hand, hade varit motiverat att agera på ett annat sätt än det som gjordes. Flera svar angav att vidare utredning med provtagning eller röntgen inte gjordes, antingen på grund av otydliga symtom eller för att undvika onödiga prover med risk för smärta eller biverkningar hos barnet.

Patientnämnden ser att denna information hade varit viktig att ge till vårdnadshavarna i situationen för att skapa trygghet, och att vården måste förvissa sig om att informationen förstås när den ges. Metoden ”Förstå mig rätt” är utvecklad i VGR som hjälp för att undvika missförstånd i ett vårdmöte.¹²

¹¹ Patienter som medskapare - Vårdgivarwebben Västra Götalandsregionen

¹² Förstå mig rätt – samtalsmetod - Vårdgivarwebben Västra Götalandsregionen

När väntan på vård blev lång påverkades barnets och familjens vardag

De analyserade klagomålen gav en bild av att långa väntetider, speciellt till BUP och till logoped, hade stor påverkan på barnet och på familjen. När vårdnadshavare vände sig till patientnämnden beskrev de ibland att de hade väntat mer än två år på utredning och diagnos. Detta påverkade fortsatt stöd och behandling och orsakade stora konsekvenser för barnens utveckling och förmåga att följa med i skolarbete. Även barnens samspel med jämnåriga blev påverkat och hela familjens situation beskrevs ibland som mycket påfrestande. Vårdnadshavare beskrev i vissa berättelser att de trodde att barn snabbare skulle få vård än vuxna.

Bemötandets betydelse för närståendes och barnets vilja att söka vård igen

Det är känt att ett gott bemötande i vården har stor betydelse för upplevelsen av vårdmötet och är en viktig faktor för patientsäkerheten.¹³ I klagomålen beskrevs situationer där bemötandet upplevdes till exempel avvisande

¹³ Bemötande - Patientsäkerhet, Socialstyrelsen

¹⁴ Sjuksköterskors tidsbrist hot mot barns bästa i vården | Vårdfokus

eller utan empati, vilket påverkade hur vården som helhet uppfattades. Bemötandet utgjorde en viktig del av vårdupplevelsen, oavsett den medicinska åtgärdens innehåll. Vårdnadshavare beskrev att barn var rädda att söka vård igen om barnets upplevelse av smärta hade blivit ignorerad och en åtgärd fortsatt.

En pressad arbetssituation kan bidra till brister i bemötandet i vården, trots goda intentioner. Inför att barnkonventionen blev lag 2020 presenterades en studie från Högskolan i Borås. Studien visade att sjuksköterskor i Västra Götalandsregionen som arbetar med barn var medvetna om att barnets bästa ska beaktas i alla beslut som rör barnet. De hade både kunskap och vilja att arbeta så, men beskrev att hög arbetsbelastning och tidsbrist gjorde det svårt att ge barn och föräldrar det stöd och den hjälp de behövde.¹⁴

Otydligt ansvar kunde påverka helhetsomhändertagandet

I klagomålen framkom att vårdnadshavare ibland upplevde att ansvarsfördelningen och kommunikationen mellan olika vårdgivare var otydlig. Det förekom också att de inte fick återkoppling eller tillräcklig information. De beskrev att de därför själva behövde samordna

vården genom att ta kontakter och föra information vidare. Detta framkom särskilt i klagomål som rörde barn som var svårt sjuka eller hade flera medicinska behov. I vissa svar från vårdgivarna bekräftades att vården av barn med flera medicinska behov kan leda till brister i helhetsomhändertagandet.

Vårdnadshavare berättade också att otydligt ansvar och bristande kontinuitet, även i akuta och korta sjukdomsförlopp, kunde påverka barn och familj negativt. Kontinuitet är viktig inte bara för vårdnadshavare utan också för barn. I en intervjustudie framkom att även barn i åldern fyra till sju år uppskattar kontinuitet. Även när de var rädda för en procedur uppskattade de att personalen kom ihåg dem vid återkommande möten.¹⁴





VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN