

Prövning och analys av barnets bästa gällande införande av patientenkäter till barn och ungdomar



Beskriv ärendet/förslaget

Flera av hälso- och sjukvårdens förvaltningar inom Västra Götalandsregionen (VGR) har infört patientenkäter¹ för att mäta nöjdhet vid vårdtillfället. Patienten får ge ett övergripande omdöme av sin upplevelse av besöket och vården. Det finns obligatoriska frågor som rör bemötande, tillgänglighet, information, delaktighet, vård och behandling. De kan även lägga till förbättringsfrågor så att patienten även kan svara på vilka delar de inte var nöjda med. Enkätens svarsalternativ är fasta men en verksamhet kan välja vilka de vill ha. Beroende på vad verksamheten har valt kan enkäten besvaras på olika sätt, exempelvis via I-Pad, utcheckningsmaskin, e-post eller SMS. Patientenkäten besvaras anonymt.


¹ [KeyForCare](#).

Idag används enkäterna främst till vuxna men några förvaltningar planerar att införa dem till barn och ungdomar. NU-sjukvården och Regionhälsan har redan påbörjat det arbetet och med anledning av det inkom de med en förfrågan till Regionala barnuppdraget (RBU) med ett önskemål om en regional prövning och analys av barnets bästa. RBU ställde sig positiva och tillsatte en arbetsgrupp med deltagare från 5 olika förvaltningar inom hälso- och sjukvården. Arbetet har utgått ifrån [VGR:s regionala vägledning för prövning och analys av barnets bästa](#). Resultatet kommer att delas med alla förvaltningar och vara vägledande i hur patientenkäter kan användas i arbetet med barn, ungdomar och vårdnadshavare.

Vilka ska vara med i processen att göra en prövning och analys av barnets bästa/barnkonsekvensanalys?

- Ebba Kostmann, regionutvecklare avdelning social hållbarhet och medarbetare Regionala barnuppdraget. Koncernkontoret Västra Götalandsregionen
- Ellinor Frostholt, verksamhetsutvecklare. Ungdomsmottagningar, Regionhälsan
- Johanna Ljunggren, vårdutvecklare och specialistsjuksköterska. Centrum för sällsynta diagnoser Väst, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Karin Wahl, hörselpedagog/leg. audionom. Hörselverksamhet barn och ungdom Göteborg, Habilitering och Hälsa
- Lina Ljung Roseke, områdeschef/psykolog. Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning Södra Älvsborg och Barnskyddsteam VG, Regionhälsan
- Lisa Neldehof, verksamhetsutvecklare. Utvecklings- och planeringsenhet, NU-sjukvården
- Sandra Bergstrand, jurist. Utvecklings- och planeringsenhet, NU-sjukvården
- Sandra Östberg, logoped. Dart, Västra Götalandsregionen

Prövningen/analysen påbörjad **2022-05-23**




Vilka barn
berörs av
ärendet?

Vilka barn berörs av ärendet?

Alla barn, ungdomar och vårdnadshavare som haft ett vårdmöte hos en verksamhet som infört patientenkäter till barn och ungdomar. Barn som är anhöriga till syskon som besvarar enkäten kan också beröras. Majoriteten av alla barn och ungdomar som får besvara patientenkäter berörs positivt men följande barn kan beröras negativt:

- Barn med funktionsnedsättning som inte ges möjlighet att använda sitt kommunikationsstöd när de besvarar enkäten.
- Barn som på grund av sin ålder och mognad inte kan läsa och/eller uttrycka sig.
- Barn med annat språk än det som verksamheten har valt att använda.
- Barn som är i behov av tolk men som inte har tillgång till en sådan.
- Barn som är i behov av skydd och sekretess gentemot sina vårdnadshavare, till exempel på grund av att de lever i hedersproblematik.
- Barn som behöver stöd av sin vårdnadshavare för att besvara enkäten men där denna inte har kapacitet eller möjlighet att hjälpa till.
- Barn som upplever sig tvingade att svara på enkäten för att vara verksamheten till lags.
- Barn vars vårdgivare valt att inte införa patientenkäter och som på grund av det inte får möjlighet att påverka vården.



Vilka lagar
berörs av
ärendet?

Vilka lagar berörs?

Lag om Förenta Nationernas konvention om barnets rättigheter - barnkonventionen (2018:1197)

Barnkonventionens grundprinciper artikel 2, 3, 6 och 12 samt genomförandeartiklarna 4 och 42 är utgångspunkt i prövningen och analysen. I kommande avsnitt ”Vad säger barnkonventionen?” redogörs för vilka övriga artiklar som särskilt berör ärendet.

Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Artikel 7

”Konventionsstaterna ska säkerställa att barn med funktionsnedsättning har rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem, varvid deras åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till deras ålder och mognad på lika villkor som för andra barn, och att de för att utöva denna rättighet erbjuds stöd anpassat till funktionsnedsättning och ålder.”

Lag om tillgänglighet till digital offentlig service (2018:1937)

Lagen innehåller bestämmelser som innebär att tjänster och information som en offentlig aktör tillhandahåller genom en webbplats eller mobil applikation ska vara tillgänglig. Sådan digital service ska uppfylla kraven att vara; möjlig att uppfatta, hanterbar, begriplig, robust.

Patientlagen (2014:821)

3 kap. Information

6 § Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras.

7 § Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

5 kap. Delaktighet

1 § Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

2 § En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

3 § Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

Föräldrabalken (1949:381)

6 kap. Om vårdnad, boende och umgänge

2§

”Den som har vårdnaden om ett barn har ett ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov enligt 1 § [”barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran”] blir tillgodosedda.”

11§

”Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter.”


Offentlighets- och sekretesslagen (2008:355)

12 kap. 3§

”Sekretess till skydd för en enskild gäller, om den enskilde är underårig, även i förhållande till dennes vårdnadshavare. Sekretessen gäller dock inte i förhållande till vårdnadshavaren i den utsträckning denne enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör den underåriges personliga angelägenheter...”

Övriga riktlinjer och styrdokument som berör ärendet:

Enligt VGR:s regionala riktlinje (ej beslutad) gällande barn och unga som medskapare måste barn och unga själva få välja om de vill delta i ett förbättringsarbete. De ska få tillgänglig information om syftet med deltagandet samt få återkoppling på resultatet. Barn och unga har rätt att avbryta/avsluta sitt deltagande utan att ange anledning. Ibland kan de behöva företrädas av vårdnadshavare, exempelvis då ålder och mognad kräver detta. I den [regionala riktlinjen Barnsäkring av digitala invånartjänster](#) står det att tekniska aspekter som rör användarvänlighet och nytta för barn ska beaktas vid införandet av digitala invånartjänster. Det kan till exempel handla om att utrustning och/eller mjukvara finns åldersanpassat.



Vad säger
barnkon-
ventionen?

Vad säger barnkonventionen?

Prövningen och analysen av barnets bästa gällande patientenkäter tar sin utgångspunkt i barnkonventionens grundprinciper artikel 2, 3, 6 och 12 samt genomförandeartiklarna 4 och 42. Dessa artiklar motsvarar konventionens barnsyn och bildar en tolkningsram för övriga. Eftersom barnkonventionen är hel och odelbar har arbetsgruppen även identifierat andra artiklar som är mest relevanta för ärendet. Nedan presenteras aktuella artiklar i en förkortad version.

Barnkonventionens grundprinciper och genomförandeartiklar

Artikel 2 – Skydd mot diskriminering

Varje barn har rätt till samtliga rättigheter i barnkonventionen. Inget barn får diskrimineras.

Artikel 3 – Barnets bästa

Vid alla beslut och åtgärder som rör barn, direkt eller indirekt, ska i första hand beaktas vad som bedöms vara barnets bästa.

Artikel 6 - Rätt till liv, överlevnad och utveckling

Artikel 12 – Åsiktsfrihet, delaktighet och rätten att bli hörd.

Varje barn har rätt att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör barnet. Barnets åsikter ska beaktas med hänsyn till ålder och mognad.

Artikel 4 – Genomförande av rättigheterna

Barnets rättigheter ska prioriteras till det yttersta av tillgängliga resurser.

Artikel 42 – Informationsskyldighet om konventionen

Kunskap och information om barnets rättigheter ska löpande ges till barn och vuxna. Även kunskap och information om vart det går att vända sig om rättigheterna inte följs ska ges till barn och vuxna.

Övriga artiklar i barnkonventionen som berör ärendet

Artikel 5 – Föräldrarnas ledning

Konventionsstaterna ska respektera det ansvar och de rättigheter och skyldigheter som tillkommer barnets förälder eller annan person som huvudansvar för barnet.

Artikel 13 – Yttrande och informationsfrihet

Barnet ska ha rätt till yttrandefrihet. Denna rätt innefattar frihet att söka, ta emot och sprida information och tankar av alla slag.

Artikel 16 – Rätt till privat- och familjeliv

Inget barn får utsättas för godtyckliga eller olagliga ingripanden i sitt privat- eller familjeliv, inte heller för olagliga angrepp på sin heder och sitt anseende. Barnet har rätt till lagens skydd mot sådana ingripanden eller angrepp.

Artikel 19 – Skydd mot övergrepp

Barnet har rätt att skyddas mot alla former av fysiskt eller psykiskt våld och mot vanvård eller utnyttjande av föräldrar, andra vårdnadshavare eller annan person.

Artikel 23 – Barn med funktionsnedsättning

Varje barn med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv som säkerställer dess värdighet, främjar tilltron till den egna förmågan och möjliggör aktivt deltagande i samhället.

Artikel 24 – Hälsa- och sjukvård


Barnet har rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård och rehabilitering. Konventionsstaterna ska säkerställa att inget barn berövas sin rätt att ha tillgång till sådan hälso- och sjukvård.

Artikel 30 – Minoritets- och urbefolkningsbarn

Barnet, som tillhör minoritetsgrupper eller ursprungsbefolkningar, har rätt till sitt språk, sin kultur och sin religion.

Artikel 31 – Vila och fritid

Barnet har rätt till lek, vila, fritid och rekreation samt att fritt delta i det kulturella och konstnärliga livet.




Vilka
synpunkter har
berörda barn?

Vilka synpunkter har berörda barn?

80 barn, 10-18 år, har via en I-pad i väntrummet fått svara på en enkät med frågor kring sin upplevelse av vårdbesöket. En fråga de fick besvara avslutningsvis var om enkäten var ett bra sätt att delge sina synpunkter på vården. Här tyckte majoriteten av barnen och ungdomarna att det var det. De uppskattade även att få en frukt efteråt som tack för hjälpen. Något som kunde bli bättre enligt några var att frågan skulle ha en ruta med svarsalternativet ”vet ej” (Väntrumsprojektet. Gunilla Stenberg och Karin Andersson. Sjukhusen i Väster, VGR).

Ett barn- och ungdomsråd (8-12 år) på en hörselverksamhet har berättat att de vill kunna ge sina synpunkter på vården anonymt. De lyfte inte patientenkäter som ett sätt, däremot att de får lämna sina synpunkter på besöket i en brevlåda i väntrummet.



Vad säger
forskning och
teori?

Vad säger forskning och teori?

Barn och unga har kunskap och erfarenhet som vuxna saknar. Barnet är expert på sitt liv och för att få veta hur det ser på sin situation och vilka åsikter barnet har, måste vuxna fråga. Oavsett vilken relation en vuxen har till ett barn, kan de inte föra barnets talan utan att viktiga aspekter som bara barnet har riskerar att förloras. Det finns givetvis barn och


unga som måste företrädas av vuxna på grund av exempelvis sin ålder, mognad och funktion.

Barn och unga behöver liksom alla människor uppleva att de är delaktiga och har inflytande över saker som rör deras eget liv. Det stärker känslan av egenmakt och främjar barnets hälsa och utveckling. Barn och ungas inflytande är dock ofta beroende av att vuxna möjliggör delaktighet. Om vuxna bestämmer frågorna och värderar barnens åsikter är risken stor att de främst omhändertar det som liknar deras egen upplevelse. Det kan innebära att de inte tar tillvara barnens åsikter vid exempelvis enkäter. Detta är särskilt tydligt när det gäller yngre barn eller barn som kommunicerar på andra sätt än vuxna är vana vid. Barnet ska även inför deltagandet få information om syftet och vad åsikterna kan få för betydelse. Det behöver inte bli som barnet vill men det ska alltid få återkoppling på hur åsikterna omhändertagits. För att barnets delaktighet ska vara på riktigt och meningsfull måste den innebära ett visst inflytande över de beslut som fattas².

Det är viktigt att försäkra sig om att alla barn får möjlighet att påverka i frågor som rör dem, särskilt barn som oftast inte blir tillfrågade. Det kan till exempel vara barn med funktionsnedsättningar, yngre barn eller barn som lever i socioekonomisk utsatthet. Universell design förespråkas av FNs konvention för personer med funktionsnedsättning. Allt i samhället bör vara utformat så att det är användbart för alla, utan anpassning eller specialiserad design. Thunberg m.fl.³ lyfter fram användning av Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) universellt i sjukvården för barn och unga oavsett ålder eller möjlig funktionsnedsättning.

² Handbok för barns delaktighet och inflytande, Unicef Sverige

³ Being heard – Supporting person-centred communication in paediatric care using augmentative and alternative communication as universal design: A position paper (wiley.com)



Vad säger
praxis och
beprövad
erfarenhet?

Vad säger praxis och beprövad erfarenhet?

Patientenkäter i väntrummet

I väntrumsprojektet, som genomfördes inom ramen för Regionala barnuppdraget⁴ (Gunilla Stenberg och Karin Andersson, Sjukhusen i Väster), prövades enkät som metod för att ta reda på barn och ungdomars upplevelse av besöket. I mottagningens väntrum fick de frågan av en neutral person, metodhandledaren, om de ville svara på en enkät via I-pad. Totalt deltog 106 barn och ungdomar i åldern 4-18 år. De kom från olika geografiska områden och hade besökt såväl specialistsjukvård som primärvård. En slutsats från projektet var att enkät i väntrummet är ett bra sätt för att få en förståelse för barn och ungdomars uppfattning av vården. Gällande barn och ungdomar 10–18 år fungerade enkäter väldigt bra. Det var dock svårt att få barn 4-10 år att medverka och för att involvera dem behöver utformningen av enkäten förändras.

Ungdomsmottagningar

På ungdomsmottagningar i VGR har personalen stor erfarenhet av att arbeta med patientenkäter. De har överlag positiva upplevelser och deras känsla är att ungdomarna också har det. Att frågeformulären är tillgängliga och anpassade för ungdomarna är avgörande för att det ska fungera. En viktig erfarenhet är att verksamheten behöver säkerställa att enkäten inte når vårdnadshavare som inte ska ha vetskap om att ungdomen besöker mottagningen. Då kan det finnas en risk att barnet far illa.

Något som kan försvåra arbetet med patientenkäter är tidsbrist och att invanda rutiner hämmar genomförandet. Samtidigt är det viktigt att arbetet inte tar för mycket personella resurser och tid från patientarbetet. För att minska risken för detta behöver arbetet vara automatiserat och verksamheten behöver tydliga rutiner.

Regionhälsan

Regionhälsan i VGR har genomfört testgrupper med barn 4-12 år för att ta reda på användbarheten av patientenkäter. De verksamheter som har prövat enkäterna är

⁴ [Regionala barnuppdraget](#), Västra Götalandsregionen

barnvårdscentraler, psykologmottagningar för föräldraskap och små barn, flyktingbarnmottagningen och barn- och ungdomsmedicin. Efter vårdbesöket fick barnet möjlighet att besvara en enkät, antingen i behandlingsrummet eller väntrummet. Enkäten innehåller 5 frågor kring bland annat bemötande, behandling och lokaler. Om barnet var missnöjd med något ställdes en följdfråga innehållande ett antal fasta svarsalternativ. Några barn genomförde enkäten skriftligt men flera fick genomföra den muntligt med hänsyn till ålder, mognad och funktion. Ibland använde personalen bildstöd för att ytterligare förklara frågan.

Personalens upplevelser av patientenkäter till barn är både positiva och negativa. En erfarenhet överlag är att det fungerade sämre bland de yngre barnen (4-7 år). Barnen hade behov av stöd av en vuxen för att kunna svara på enkäten, antingen av personal eller vårdnadshavare. Flyktingbarnmottagningens erfarenhet är att deras patienter oavsett ålder behöver göra enkäten tillsammans med en behandlare. Det var svårt att anpassa frågorna så att barnen förstod och även att som personal försöka beskriva frågan bättre. Bildstöd kunde vara till hjälp men ibland upplevde personalen att barnen ändå inte hängde med. Flera ansåg att det hade varit bättre med öppna frågor som gick att utveckla och där barnet fick berätta mer fritt. De äldre barnen begrep frågorna bättre men de kunde istället tappa tålamod och koncentration på grund av att det var för många frågor. Ibland hade de också svårt att välja eftersom det fanns så många svarsalternativ.

En farhåga som några av verksamheterna lyfter är att enkätresultatet kan bli missvisande eftersom det är svårt att tolka barnens svar på ett korrekt sätt. Ett barn kan vara missnöjd med ett vårdbesök på grund av behandlingen var jobbig men det behöver inte betyda att bemötandet eller vården var dålig. Om resultatet tolkas fel finns det en risk att personalen gör förändringar som istället blir sämre för barnet.

Dart

Erfarenheten från personal på Dart i VGR, kommunikations- och dataresurscenter, är att enkäter oftast bara är anpassade utifrån ålder, inte mognad och funktion. De möter barn som utifrån sin funktionsnedsättning har svårt förstå och uttrycka sig. Var barnet befinner sig i kommunikationsutvecklingen påverkar hur barnet har möjlighet att förstå frågorna i en enkät. För att den språkliga nivån ska bli rätt för barnet behöver enkäterna ges utifrån utvecklingsnivå snarare än barnets ålder. Det som ofta försvårar för barnen att kunna delta i en enkät är att det saknas användning av alternativ och kompletterande kommunikation (AKK). Det saknas ofta också möjlighet för barnen att använda sina kommunikationssätt och sina kommunikationshjälpmedel. Användning av AKK underlättar för barnen att förstå frågorna och kunna uttrycka sitt svar.


Dart har testat Regionhälsans patientenkäter (se ovan) för att ta reda på användbarheten för barn och unga som möter deras verksamhet. Överlag är personalen positiv till att fråga om barnens upplevelse av besöket. Barn har rätt att uttrycka sin åsikt och det är bra att personalen visar att de är intresserade av deras synpunkter. De barn och unga som har testat enkäterna uttryckte också att det är viktigt att det blir tillfrågat. Personalens erfarenhet är dock att det behöver göras en del anpassningar för att göra det möjligt för personer med kommunikationssvårigheter att förstå och besvara enkäten. Det gäller alla deras patienter och särskilt barn och unga som använder en kommunikationsdator eller som har en syn- och/eller hörselnedsättning. En erfarenhet är att bildstöd krävs för att barnet ska förstå den språkliga innebörden och kunna uttrycka sig. Det behöver även finnas en möjlighet för barnet att kunna utveckla sitt svar och ge kommentarer.

I den patientenkät som prövades fanns enbart svarsalternativen ja och nej vilket personalen upplevde som mindre bra. Det kan vara svårt för barnet att enbart svara nej och risken finns att det svarar ja på alla frågor. Personalen tycker att det behöver finnas ett tredje svarsalternativ, exempelvis sådär eller vet inte. Ett förslag var även att använda visuella skalor där enkäten istället består av öppna frågor som barnet svarar på genom att välja antal stjärnor. För att barnet skulle kunna besvara enkäten fick personalen ställa frågorna muntligt vilket de upplevde som mindre bra. Det var svårt att veta om barnet var ärligt eftersom det stod i beroendeställning till dom. Det gällde särskilt frågor som handlade om bemötande och om personalen var snäll. För att det ska kännas bra både för barnet och personalen är det viktigt att barnet svarar på egen hand eller med stöd av vårdnadshavare. Med anledning av att frågorna ställdes muntligt fungerade det inte heller bra att använda tolk eftersom den enbart tolkar när de är i rummet.

Exempel på annan praxis och erfarenhet

Ett undersökningsföretag⁵ har under många år arbetat med att utforma och genomföra enkätundersökningar till barn och ungdomar, oftast i skolor. Deras upplevelse är att enkäter fungerar bra. En vanlig återkoppling från barnen som besvarat enkäterna är att det känns bra att bli tillfrågade om sina åsikter. De rekommenderar att barnen är med i framtagandet av enkäten. Både för att testa hur frågorna fungerar och för att ta reda på vilka frågor barnen själva vill svara på.

⁵ [Enkätfabriken](#)



Vilka för- och nackdelar finns det utifrån barnets rättigheter?

Vilka för- och nackdelar finns det med ärendet/förslaget utifrån barnets rättigheter, enligt det insamlade underlaget?

Fördelar

- Barnets möjlighet att få påverka frågor som rör dom själva främjar hälsa och utveckling.
- Hälso- och sjukvården kan tack vare barnens åsikter bli ännu bättre utformad utifrån barn och ungdomars egna behov.
- Barn får på lika villkor som vuxna möjlighet till delaktighet och inflytande i vårdens förbättringsarbete.

Nackdelar

- Vissa barn kan enbart delta i liten utsträckning eller inte alls med anledning av exempelvis deras ålder, mognad eller funktion. Det kan också innebära att barnet inte kan besvara enkäten anonymt.
- Det finns en svårighet i att återkoppla resultat och åtgärder till de barn som besvarat enkäten.
- Det kan finnas vissa risker utifrån barnets säkerhet gällande de barn som är i behov av sekretess gentemot sin vårdnadshavare.



Vilka konsekvenser blir det utifrån barnets rättigheter?

Vilka konsekvenser har ärendet/förslaget utifrån barnets rättigheter?

Positiva konsekvenser

Att barn och ungdomar får möjlighet att uttrycka sin åsikt genom patientenkäter har flera positiva konsekvenser. Det stärker deras rätt till delaktighet vilket främjar barnets hälsa och utveckling. Det kan öka barnets känsla av att känna sig betydelsefull och bli tagen på allvar. Hälso- och sjukvården visar att barnets röster är lika viktiga att lyssna på som

vuxnas. Även om det kan vara svårt för en del barn att besvara enkäter finns det ett värde i att efterfråga deras åsikt. Det kan ge barnet en upplevelse av egenmakt och det blir stärkt i sin tro på sig själv. Om barn och ungdomar känner att de får påverka vården kan de också få en ökad tilltro till den. Det kan förhoppningsvis leda till att dom i framtiden söker vård i högre utsträckning när de är i behov av det.

Resultatet från patientenkäter ger verksamheten värdefull information om barn och ungdomars önskemål och behov. Omsätter personalen den kunskapen i praktiken kan barn och ungdomar få bättre vårdmöten. Om VGR:s förvaltningar och verksamheter inför ett systematiskt arbete med patientenkäter finns även möjlighet till jämförelser dom emellan. På sikt kan det leda till att barn får en mer jämlik vård eftersom fel och brister kan identifieras och rättas till. Om barnen i samband med enkätdeltagandet får information om var de kan lämna klagomål på vården stärks rätten till icke diskriminering.

Negativa konsekvenser

Vissa barn och ungdomar kan exkluderas delvis eller helt på grund av att patientenkäterna inte är anpassade för alla. De möjliggörs inte delaktighet och på sikt riskerar vården att bli än mindre jämlik. Framförs inte deras åsikter, vilka är centrala för att skapa en tillgänglig vård, sker kanske inte de förbättringar som behövs. Om enkäterna är svårare att besvara för en del barn finns även en risk att personalen gör ett personligt ”urval”. De väljer vilka barn som får enkäterna utifrån vilka de tänker har enklast att svara. Barn och ungdomar som inte kan delta på samma villkor som andra kan få sämre tillit till vården, även deras vårdnadshavare. Det skulle på lång sikt kunna bidra till att de söker vård mer sällan trots att barnet är i behov av den.


Eftersom enkäten besvaras anonymt kommer det inte gå att återkoppla resultatet till det enskilda barnet. På grund av det kan barn uppleva sin medverkan som en ”falsk delaktighet” och att inte bli tagen på allvar. Det skulle kunna bidra till att deras tilltro till vuxna inom vården minskar. Något som är mindre bra utifrån barnets rätt till integritet är att de barn som måste svara på enkäten muntligt inte kan få vara anonyma fullt ut. Om verksamheten inte följer rutinerna gällande att skydda barn som är i behov av sekretess gentemot sin vårdnadshavare kan konsekvenserna bli väldigt negativa. Ytterligare en tänkbar negativ konsekvens är att det kan försvinna tid för patientarbetet om genomförandet av enkäter tar mycket personella resurser.

Vad är barnets bästa enligt den sammanlagda bedömningen?

Vad är barnets bästa i ärendet/förslaget enligt den sammanlagda bedömningen?

Arbetsgruppens sammanlagda bedömning är att patientenkäter för barn och ungdomar är för barnets bästa. Majoriteten av barn och ungdomar får möjlighet att vara delaktiga och uttrycka sin åsikt vilket stärker barnets egenmakt och hälsa. I förlängningen kan deras synpunkter förhoppningsvis förbättra verksamheten så att barn och unga får bättre bemötande, vård och behandling. Forskning, teori, erfarenhet och praxis visar på fördelar och positiva konsekvenser men det gäller främst de äldre barnen. Ungdomar uttrycker att enkäter är ett bra sätt att få vara delaktig men i prövningen och analysen saknas de yngre barnens perspektiv vilken är en brist.

Även om fördelarna med patientenkäter överväger visar analysen att det finns negativa konsekvenser för en del barn. Enkäterna är inte tillgängliga för alla och det finns svårigheter i genomförandet, särskilt gällande de yngre barnen och barn med kommunikationssvårigheter. Med anledning av detta har arbetsgruppen identifierat ett antal kompensande åtgärder vilka redogörs för i nästa avsnitt.



Behövs
kompensatori-
ska åtgärder?

Vilka kompensatoriska åtgärder kan vi göra om ärendet/förslaget inte är i linje med barnets bästa?

Säkerställ att patientenkäterna är tillgängliga för alla

Vid framtagande av patientenkäter till barn/ungdomar ska följande kriterier beaktas:

- Enkätens innehåll ska vara inkluderande och anpassat efter barnets ålder, mognad och funktion. Efterfrågas barnets kön ska det inkludera alla oavsett kön/könsidentitet.
- Frågorna i enkäten ska finnas på olika språk och det ska finnas möjlighet att använda tolk.
- Utifrån barn med syn- och/eller hörselnedsättning och alla barn som har någon svårighet med att förstå språk, behöver det vara möjligt att få enkätens text uppläst samt teckenspråkstolkad.
- Enkäter riktade till små barn och barn med kommunikationssvårigheter ska innehålla få frågor och svarsalternativ. Bildstöd krävs för att de ska förstå den språkliga innebörden och för att kunna svara, exempelvis genom pekning på bild. Bildstödet behövs till både frågan och till alla svarsalternativ, visuella skalor kan underlätta. Det behöver också finnas möjlighet för barnet att kunna utveckla sitt svar och ge kommentarer.
- För barn som använder en kommunikationsdator som hen styr med till exempel ögonstyrning, huvudmus eller skanning, krävs ytterligare anpassningar för att de ska kunna läsa/förstå och svara. Enkäten behöver vara möjlig att få upp i en webbläsare på en valfri enhet. Tekniskt behöver den vara utformad så att det går att styra med mus, det behöver vara möjligt att styra med TAB för att flytta sig mellan frågorna och ENTER för att klicka i svarsalternativ. Det måste också kunna gå att förstora och förminska sidan.

- När personalen ger information om enkäten till små barn och barn med kommunikationssvårigheter kan de behöva använda alternativ och kompletterande kommunikation (AKK). Medarbetare som behöver mer kunskap om AKK ska få möjlighet till det. I VGR finns verksamheten Dart⁶ som erbjuder information, handledning och utbildning inom området. De har tagit fram bildstöd⁷ med enkel text till olika verksamheter inom vården som är gratis att ladda ner och använda.
- En patientenkät behöver vara anpassad efter barns egna behov och inte enbart verksamhetens. Därför är det viktigt att de som ska besvara enkäten får möjlighet att påverka dess utformning och frågeställningar. För att säkerställa att barnen förstår enkätens frågor, är det en fördel att några av dem får testa den och ge sina synpunkter.

Ta fram praktiska rutiner för arbetet

För att säkerställa barnets rättigheter i arbetet med patientenkäter behöver verksamheten ta fram egna rutiner. Dessa ska gå i linje med VGR:s riktlinje gällande barn och unga som medskapare i VGR:s arbeten (ej beslutad). I rutinen behöver det framgå vad som gäller kring exempelvis samtycke och återkoppling av resultatet. En särskilt viktig del rör barnets sekretess och hur den vid behov säkerställs gentemot en vårdnadshavare. Det ska vara tydligt hur personalen går tillväga om det finns barn som på grund av till exempel mognad eller funktion inte kan besvara enkäten. Det behöver vidare finnas en rutin i att informera barnet/vårdnadshavaren om hur de gör om de har personliga klagomål på vården.

Verksamheten måste kontinuerligt följa upp arbetet med patientenkäterna för att försäkra sig om att barnens synpunkter tas tillvara. Personalen behöver förstå att enkäter stärker barnets delaktighet men att de inte ger en högre grad av inflytande. Eftersom barnet också har rätt till det bör verksamheten ha andra arbetssätt för medskapande, exempelvis barn- och ungdomsråd⁸ eller intervjuer.


Inhämta barn och ungdomars erfarenheter av patientenkäter

Eftersom barn och ungdomars eget perspektiv delvis saknas i underlaget behöver prövningen och analysen kompletteras med deras synpunkter. Då Regionhälsan redan påbörjat ett arbete med patientenkäter kommer de att bidra i det arbetet.

⁶ [Dart – Kommunikations- och dataresurser](#), Västra Götalandsregionen

⁷ [Bildstöd](#)

⁸ [Barn- och ungdomsråd – ett arbetssätt för systematisk dialog med barn och ungdomar](#)



Utvärdering av
utfallet och
återkoppling
till samtliga
berörda!

Utvärdering av utfallet och återkoppling till samtliga berörda

Resultatet av prövningen och analysen ska spridas på en övergripande nivå till alla förvaltningar inom hälso- och sjukvården. Det sker genom bland annat programstyrgruppen för regionala barnuppdraget, VGR:s intranät och externa hemsida.

Hösten 2023 ska regionala barnuppdragets programgrupp följa upp hur arbetet med patientenkäter har fungerat. Ett särskilt fokus kommer att vara på att omhänderta barn och ungdomars egna synpunkter och erfarenheter.

Uppföljning gjord Klicka eller tryck här för att ange datum.

Övrigt

Har du frågor eller synpunkter på prövningen och analysen gällande patientenkäter till barn och ungdomar är du välkommen att kontakta Ebba Kostmann, ebba.kostmann@vregion.se eller Karin Andersson, karin.ai.andersson@vregion.se