

Patientnämnden
Region Västerbotten
2024-12-10

BUP i fokus

En genomlysning av patientnämndsärenden rörande
Barn- och ungdomspsykiatri Västerbotten

Innehåll

BUP i fokus	1
En genomlysning av patientnämndsärenden rörande Barn- och ungdomspsykiatri Västerbotten	1
1. Bakgrund	2
2. Syfte	2
3. Metod	3
4. Resultat	3
Övergripande beskrivning av underlag	3
Väntetider	4
Tillgänglighet till vården	4
Behandling	5
Vårdens svar	5
5. Patienters och närståendes förbättringsförslag	6
6. Reflektioner	6

1. Bakgrund

Patientnämnden bedriver lagreglerad verksamhet och den huvudsakliga uppgiften är att på ett lämpligt sätt stödja patienter och närstående att föra fram synpunkter och klagomål till vårdgivare, samt se till att anmälarens frågor besvaras om så önskas¹. Patientnämnden handlägger synpunkter för hela länets offentligt finansierade hälso- och sjukvård samt tandvård, men även för privata verksamheter med regionavtal. Patientnämnden har dessutom avtal med länets samtliga kommuner och handlägger därmed även synpunkter på kommunernas hälso- och sjukvård. Patientnämnden ansvarar också för att patienter som tvångsvårdas inom psykiatri enligt LPT² och LRV³ samt enligt Smittskyddslagen⁴ får en stödperson om de önskar det.

I Patientnämndens uppdrag ingår också att bidra till kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet. Detta sker bland annat genom att Patientnämndens förvaltning regelbundet analyserar avslutade patientnämndsärenden på aggregerad nivå och delger Patientnämnden vad som har framkommit. Detta inkluderar eventuella riskområden och möjliga hinder för vårdens utveckling. Vid behov delges information även till representanter från vården. Utöver detta lämnas även regelbundet en sammanställning av patientnämndsärenden samt en rapport till Inspektionen för vård och omsorg (IVO).

Patientnämnden har gett förvaltningen i uppdrag att sammanställa en rapport rörande patientnämndsärenden tillhörande Barn- och ungdomspsykiatri Västerbotten (BUP) och som avslutades under perioden 2023-01-01 – 2024-06-30. Rapporten är ett led i Patientnämndens uppdrag att återföra kunskap och erfarenheter från nämndens patientnämndsärenden internt, till sjukvården samt till andra intressenter.

BUP är en specialistklinik för barn och ungdomar upp till 18 år. Verksamheten är en länsklirik och har mottagningar i Umeå, Skellefteå och Lycksele samt en gemensam slutenvårdsavdelning i Umeå.

2. Syfte

Rapportens syfte är att belysa klagomål och synpunkter som rör BUP Västerbotten och som Patientnämnden avslutat under vald period år 2023 och 2024.

En avgränsning i rapportens urval är att patientnämndsärenden som inte har förmedlats vidare till verksamhetschef har exkluderats. Förvaltningen benämner dessa som informationsärenden då anmälaren oftast enbart önskar generell information om vården. Utifrån ett nyligt förändrat arbetssätt dokumenteras ej längre vilken verksamhet som berörs i dessa patientnämndsärenden, och då de endast innehåller begränsad dokumentation gjordes valet att exkludera 7 st informationsärenden från analysen.

¹ https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2017372-om-stod-vid-klagomal-mot-halso-och_sfs-2017-372/

² Lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård

³ Lag (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård

⁴ Smittskyddslag (2004:168)

I rapporten redovisas inte heller vilka huvud- och delproblem som aktuella patientnämndsärenden har fått. Detta grundar sig på att förvaltningen nyligen beslutade att förändra kategoriseringen av huvud- och delproblem. Tidigare kategoriserades patientnämndsärenden utifrån handläggares "samlade bild" av ärendet. Detta kunde leda till en skillnad i kategorisering beroende på val av handläggning; om ärendet enbart hade förmedlats till vården för kännedom/intern hantering eller om förvaltningen hade begärt ett skriftligt yttrande. I patientnämndsärenden där ett skriftligt yttrande hade inkommit lämnades en respons från vården rörande beskrivna synpunkter, vilket då kunde påverka kategoriseringen. Numera kategoriseras patientnämndsärenden endast utifrån anmälares synpunkter. Förhoppningen är att detta framledes ska bidra till en mer enhetlig ärendekategorisering av Patientnämndens ärenden, oavsett handläggning, vilket troligen kommer gynna framtida analysarbeten.

3. Metod

Aktuella patientnämndsärenden söktes fram i diariesystemet Vårdsynpunkter (VSP) genom att söka efter avslutade ärenden under vald period som hade registrerats under Barn- och ungdomspsykiatri Västerbotten. Efter beskriven avgränsning blev resultatet 57 patientnämndsärenden.

Handläggare granskade sedan samtliga patientnämndsärenden och beslutade gemensamt om ett eller flera kärnbudskap i varje ärende. Detta är vad handläggare gemensamt bedömde som ärendets kärna och anmälares sammanfattande känsla eller budskap. Kärnbudskapet noterades i anslutning till varje avslutat ärende i en särskild analysmall och fungerade som en fördjupning av ärendets innehåll.

I rapporten delades aktuella patientnämndsärenden sedan in i olika grupper baserat på vilka kärnbudskap som angetts. Återkommande kärnbudskap fick utgöra rapportens olika analyssystem. De analyssystem som presenteras närmare i rapportens resultatdel är väntetider, tillgänglighet till vården och behandling. Utöver detta presenteras även en sammanfattning av vårdens svar.

4. Resultat

Övergripande beskrivning av underlag

Rapportens underlag utgörs av 57 patientnämndsärenden där barnet hade haft eller önskade kontakt med BUP. Det var 24 flickor, 28 pojkar och 5 barn med okänt kön. Åldersspridningen var mellan 3 och 18 år med en medianålder som var 13 år. Tre barn anmälde själva sitt ärende till Patientnämnden och resterande patientnämndsärenden inkom från en vårdnadshavare. De flesta inkom med sina synpunkter via 1177 e-tjänster, följt av telefon och e-post.

Majoriteten av aktuella patientnämndsärenden, 56%, förmedlades till verksamhetschef för kännedom och intern hantering. Nio av dessa anmälare önskade även bli kontaktade av vården för information och dialog. Övriga anmälare, 44%, föredrog ett skriftligt svar från vården utifrån deras synpunkter och frågor.

Väntetider

Flera anmälare belyste att de upplevde långa väntetider i kontakten med BUP. Både långa väntetider till en första bedömning, och sedan till en eventuell utredning. Anmälarna påtalade en växande problematik för barnen när hjälpinsatser dröjde och i vissa patientnämndsärenden uppgavs väntetiden vara flera år. I många patientnämndsärenden beskrevs att skolgången hade blivit lidande då barnet antingen inte ville gå dit, eller att det inte fanns resurser att hjälpa barnet på rätt sätt innan en diagnos var bekräftad. Vissa anmälare uppgav att skolan hade försökt göra Anpassningar men att dessa inte varit tillräckliga. Många barn beskrevs ha hög skolfrånvaro och klarade enbart av enstaka timmar per dag i skolmiljön.

Enligt anmälare blev även barnens sociala kontakter alltmer lidande under väntetiden vilket medförde ett större utanförskap. Många beskrev att barnen hade stora problem i kompisrelationer och att de lätt hamnade i konflikter, vilket i vissa fall ledde till att barnet isolerade sig i hemmet.

Anmälare förmedlade frustration över svårigheten att söka stöd och bidrag innan barnet hade utretts och fått en diagnos, vilket medförde än mer frustration när BUP inte kunde lämna uppgifter om hur lång väntetiden skulle bli. I några patientnämndsärenden uppgav anmälaren att de hade genomfört en utredning i privat regi som de själva bekostade, men att de då i stället ändå fick vänta länge innan läkare på BUP kunde göra en bedömning av barnet inför uppstart av läkemedelsbehandling.

Att måendet hos barnet kraftigt försämrades under väntetiden påtalades i stor del av aktuella patientnämndsärenden. Flera anmälare uppgav att barnet hade mindre problem i vardagen när de remitterades till BUP, men att dessa eskalerade under väntetiden och som exempel hade suicidförsök, självskadebeteende och ångestproblematik ökat.

Vårdgaranti

Flera anmälare hade frågor om vårdgarantin. Exempelvis om vad som ingår i vårdgarantin, vad som händer om man åberopar den och huruvida man kunde bli remitterad till annan verksamhet om inte BUP kunde upprätthålla vårdgarantins tidsramar. Anmälare uppgav att de uttryckligen hade åberopat vårdgarantin eller ställt frågor till personal utan att få ett tydligt svar tillbaka. Anmälare beskrev även i flera patientnämndsärenden att BUP inte hade kunnat tillmötesgå vårdgarantin vid första bedömningar eller vid uppstart av behandling, men att de ändå inte hade blivit remitterade till annan instans trots önskemål om detta. I flera patientnämndsärenden önskade anmälaren åberopa vårdgarantin då det hade dröjt länge, i vissa fall flera år, innan en utredning blev påbörjad.

Tillgänglighet till vården

Flera anmälare påpekade att det var mycket svårt att komma i kontakt med BUP vid behov. Uppringningstider beskrevs ofta vara slut redan klockan 8 på morgonen. Anmälare beskrev att de hade försökt komma i kontakt med verksamheten under flera veckor utan att lyckas. En del anmälare hade vid upprepade tillfällen försökt komma i kontakt med chefer i verksamheten för information och besked. Enligt deras beskrivning hade de inte alltid fått svar och chefer i verksamheten beskrevs

vara omöjliga att nå på telefon. En anmälare uppgav att hen hade sökt kontakt med verksamhetschef under flera månader utan resultat.

Anmälare uppgav att de förutom att försöka ringa in till verksamheten hade skrivit meddelanden via 1177 e-tjänster. Många efterfrågade information om bland annat väntetider och/eller behandlingsinsatser. Trots tydligt ställda frågor beskrevs deras meddelanden inte alltid ha blivit besvarade. Verksamheten hade i vissa fall enbart skickat tillbaka mottagningsbekräftelser med löfte om kontakt och/eller åtgärd, därefter hade ärendena avslutats i systemet men ingen hörde av sig. Utebliven återkoppling till familjer var relativt vanligt förekommande i aktuella patientnämndsärenden. Återkommande exempel på detta var när utredning av barnet hade avslutats och information om planerade insatser önskades. Även vid frågor och önskemål om en samtalskontakt för barnet.

Några anmälare lyfte att tillgängligheten och kommunikationen med BUP försvårades när barnet hade fyllt 13 år eftersom vårdnadshavare inte längre kunde agera ombud och boka tider via 1177 e-tjänster i barnets namn.

Behandling

Läkemedel/uppföljning

Flera anmälare framförde synpunkter på olika läkemedel som barnet hade fått förskrivet. Den vanligaste synpunkten gällde bristande medicinuppföljningar. Detta kopplade flera anmälare ihop med bristande läkarkontinuitet. En anmälare beskrev att läkarkontakterna hade varit med olika personer i princip varje gång. Anmälare upplevde att det var de själva som hade fått påtala behovet av att följa upp barnets medicinering. I flera fall hade läkare angett en tidpunkt då läkemedlet skulle följas upp men kallelse för detta uteblev. Flera anmälare beskrev att de då hade försökt kontakta BUP för att förmedla behovet men återkoppling uteblev. Enligt anmälare medförde detta en enorm stress då barnets läkemedel också snart var slut.

Önskat samtalsstöd/terapi

Anmälare upplevde över lag att de behandlingsinsatser BUP kunde erbjuda var otillräckliga. Att BUP främst kunde erbjuda akuta insatser och inte någon långsiktig hjälp. Det var vanligt med önskemål om att barnet skulle få psykolog- eller samtalskontakt och detta menade vissa anmälare borde vara en självklarhet. En anmälare menade att en samtalskontakt borde vara praxis när barn fick läkemedelsbehandling.

Det fanns anmälare som hade efterfrågat en psykologkontakt i flera år utan att få något besked. Vid frågan om det var möjligt att remittera barn vidare till privat aktör med kortare väntetid fick anmälare, enligt uppgift, ingen respons. I likhet med barn som väntade på utredningar av olika slag efterfrågade dessa anmälare någon slags tidsangivelse för när samtalskontakt kunde bli aktuellt men detta uteblev.

Vårdens svar

Vid genomgång av inkomna yttrande från BUP blev det tydligt att verksamhetschef var väl medveten om problematiken med långa väntetider till olika insatser. Antalet inkomna remisser till verksamheten uppgavs ha blivit fler de senaste åren utan att personalresurserna ökade i motsvarande takt, vilket beskrevs som en utmaning.

Det var också välkänt för verksamhetschef att tillgängligheten till verksamheten hade upplevts som bristfällig. Verksamhetschef beskrev att man hade vidtagit flera olika åtgärder för att förbättra såväl telefontillgängligheten som tillgängligheten på 1177 e-tjänster.

I inkomna yttranden fanns även angivet att man i flera fall hade valt att kalla det aktuella barnet till verksamheten innan svaret skickades till Patientnämnden. I vissa fall hade barnet tidigare väntat i flera år på olika insatser och fick nu dessa skyndsamt.

5. Patienters och närståendes förbättringsförslag

I kontakt med Patientnämnden har anmälaren möjlighet att ge förbättringsförslag. Alla anmälare lämnar dock inte detta.

Ett förbättringsförslag som inkom rörande BUP var att i ett tidigt skede utarbeta en tydlig vårdplan tillsammans med barnet och närstående. Andra förslag var att verksamheten ska lämna ärliga svar när barnet eller närstående tar kontakt, rörande till exempel beräknad väntetid. En anmälare ansåg att primärvården borde öka sin kompetens gällande barn med psykisk ohälsa och därmed kunna hantera exempelvis ångest och sömnsvårigheter så BUP kunde fokusera på barn med större vårdbehov.

Fler inkomna förslag var att BUP behövde arbeta med sina rutiner för att öka tillgängligheten när barn och närstående tog kontakt via telefon eller 1177 e-tjänster. Anmälare ansåg även att personalen på BUP behövde arbeta mer med barnets underliggande känslor.

Det inkom även förslag rörande tätare läkarkontakt vid misstanke om ätstörning. Anmälaren påtalade vikten av försiktighet vid medicinering om barnet uppvisade särskilda tecken såsom aggressivt beteende med samtidig önskan om att minska i vikt. Anmälaren uppgav även att ätstörningsteamet borde kopplas in i ett tidigare skede och att barnet hellre skulle få flera bedömningar av teamet än att man väntade "för länge". Ett annat förslag var att en utsedd fast vårdkontakt skulle vara mer synlig i kontakten med barn och närstående. Några anmälare ansåg också att det skulle finnas en färdig rutin för uppföljning vid ordinerade läkemedelsbehandlingar och att detta alltid skulle kombineras med samtalsbehandling.

Ett mer övergripande förbättringsförslag var att BUP skulle få mer resurser för att möjliggöra vård inom rimlig tid och att avtalsterapi skulle erbjudas om inte BUP hade tillräckliga resurser för att genomföra den vård som behövdes.

6. Reflektioner

Förvaltningen uppmärksammade att flera barn hade blivit skyndsamt kallade till insats i samband med att ärende från Patientnämnden skickades till BUP. Det är svårt att avgöra om detta är en slump eller om Patientnämndens begäran om yttrande bidrog till att dessa patientnämndsärenden flaggades upp och ledde till en ändrad medicinsk prioritering i verksamheten. Detta är något som förvaltningen skulle uppskatta att få veta mer om.

I media har man vid flera tillfällen lyft de långa väntetiderna till BUP, samt att verksamheten har svårt att uppfylla den nationella vårdgarantin. I samtal med anmälare har förvaltningen också upplevt att detta är ett välkänt faktum. När man läser inkomna yttranden upplever förvaltningen att detta är något BUP försöker arbeta med utifrån tilldelade resurser, även om de bevisligen inte räcker till.

Aktuella patientnämndsärenden rörde ofta långa väntetider, men sällan enbart själva väntetiden. Ofta påtalades även bristen av information från BUP om hur lång väntetiden till verksamheten kunde bli. Flera anmälare beskrev att de befann sig i ett slags "vakuum" när barnet till slut hade remitterats till BUP men att det sedan bara blev tyst. En reflektion och tanke från förvaltningen är att BUP tidigt, redan i anslutning till mottagen remiss, skulle kunna förmedla en tydlig "välkomstinformation" till barn och vårdnadshavare. Informationen skulle kunna vara i brevform och innehålla exempelvis:

- Aktuellt/ungefärligt väntetidsläge för barnet,
- Information om vad som ingår och inte i vårdgarantin, till exempel att utredningar inte ingår,
- Hänvisningar med kontaktuppgifter dit man vid behov och/eller försämrat mående hos barnet kan vända sig under väntetiden.

Utifrån samtal som förvaltningen haft med anmälare är vår uppfattning att denna typ av information skulle kunna minska en del frustration, som i dagsläget ofta ligger bakom kontakten med Patientnämnden.

Vår förhoppning är att vården skall kunna dra lärdom av de iakttagelser och reflektioner som gjorts och se dem som ett bidrag till vårdens patientsäkerhetsarbete.