



För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

Nina Alander

**Riksförbundet för Barn, Unga och
Vuxna med utvecklingsstörning, FUB**

**REMISSVAR
2015-05-28**

Socialdepartementet

Remiss – Sedd, hörd och respekterad – Ett ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården (2015:14).

Riksförbundet FUB är en intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. Vi är cirka 26 500 medlemmar i lokalföreningar runt om i landet. Personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga är medlemmar i FUB liksom många andra som delar vår grundsyn.

Sammanfattning

Riksförbundet FUB välkomnar lagändringar som kommer att resultera i ett nytt klagomålssystem med en ändamålsenlig klagomålshantering som utgår ifrån **alla** patienters behov och som kommer att bidra till en ökad patientsäkerhet. Vidare ställer sig Riksförbundet FUB sig positiva till att klagomålsutredningen har insikt i olikheterna bland vårdgivarna gällande klagomålshantering när det gäller bemötande, otillgänglig/lättförståelig information, tidsåtgång samt återkopplingsproblem från IVO till vårdgivare och att det är en reformering av ”klimatet” hos vårdgivarna ihop med en tydligare ansvarstagandelag där vårdgivarna blir skyldiga att besvara klagomål som är grundläggande förutsättning för att syftet med ett nytt klagomålssystem ska bli patientsäkert.

Riksförbundet FUB ställer sig bakom de huvudparten av de av Klagomålsutredningens lämnade förslag och utredning men vill utveckla våra synpunkter i vissa delar.

Att utredningen diskuterar att eventuellt ge Patientnämnderna i deras stödjande funktion mer resurser då ansvaret för nämnden blir tydligare är enligt Riksförbundet FUB en självklar förutsättning från starten för att nämnderna ska fungera i enlighet med utredningsförslagen som stödjande instanser då patienten enligt lagförslaget alltid först ska vända sig till vårdgivaren med klagomål.

Det kommer att gå åt mer resurser eftersom Patientnämnderna kommer att bli mer kända för alla patienter till följd av vårdgivarnas föreslagna lagstadgade förtydligande av informationsskyldighet att informera patienterna om klagomålsförfarandet. Patienter som klagat kommer att bli fler om informationen, liksom utredningen pekar på gällande brister blir mer enhetlig, lättare att hitta och lättläst vilket leder till att alla får information kring hur och vem man klagat till. Vidare kommer en hel del patienter att tillkomma av det faktum att IVO inte längre kommer att finnas som en första klagoinstans samt princip i övrigt inte alls kommer att hantera enskilda ärenden. Blir det lättare att

Riksförbundet FUB

www.fub.se

Postbox 6436, 113 82 Stockholm
Besöksadress: Gävlegatan 18 C

Telefon: 08-508 866 00
Telefax: 08-508 866 66

Org.nr: 80 20 06-1704
E-post: fub@fub.se

Bankgiro: 646-0729
PlusGiro: 40 58 88-9

Bankgiro för gåvor: 900-8038
PlusGiro för gåvor: 90 00 57-1

klaga och får patienterna möjlighet till stöd att klaga hos Patientnämnden så kommer fler patienter att klaga.

En stor del av det mörkertal som utredningen pekar på aldrig klagat kommer att få möjlighet att klaga på lika villkor som alla andra vilket Riksförbundet FUB glädjer sig åt. Uppskattningsvis har var fjärde person i landet kommunikationssvårigheter vilket innebär svårigheter med att dels förmedla information och dels att ta till sig information så att man förstår saken. Riksförbundet FUB vill därför till utredningen att man gällande skälen till att man inte klagat (*inte mäktat med, inte vet vart man ska vända sig, upplever att man ändå inte kan påverka eller orolig för negativa konsekvenser*) lägger till funktionsnedsättning eller att patienten rent faktiskt aldrig har förstått att denne kan klaga eller på vad. De fall som utredningen beskriver som "inte mäktat med" innehåller med största sannolikhet många personer med funktionsnedsättning.

Utredningen nämner patientcentrerad vård vilket är positivt och Riksförbundet FUB håller med om att det kan ha samhällsekonomiska positiva effekter om patienter inte behöver klaga då vården fungerar men vi tror även att personal inom vårdinrättningarna kan minska sin psykiska ohälsa om de har kontroll och kunskap kring hur man bemöter och undersöker personer med utvecklingsstörning. Även det senare fallet kan därmed leda till en samhällsekonomisk positiv effekt till följd av förbättrade arbetsmiljöer och därmed minskade sjukskrivningar för personal inom vårdinrättningar. Att inte ha kontroll inom sitt yrke till följd av kompetensbrist är vida känt negativt stressande.

Det är oerhört viktigt att personal hos vårdgivarna har kompetens att bemöta och undersöka personer med utvecklingsstörning för att patienten ska få rätt diagnos eller överhuvudtaget en diagnos då det finns fall där personer med utvecklingsstörning inte ens tar sig till en vårdcentral dels pga. sin funktionsnedsättning som gör att man tycker att det är obehagligt, man förstår inte, får ångest, har nedsatt autonomi vilket gör att man inte ens vet var smärtan eller problemet sitter och kommer man väl in så saknas det inte sällan kompetens att bemöta denna grupp som behöver mer tid och flexibilitet än vad som behövs i ett normalfall. Som utredningen beskriver är det viktigt att personal i hälso- och sjukvården lyssnar och tar reda på patienternas förväntningar och önskemål under hela vårdprocessen. För att detta ska bli verklighet krävs det att vårdgivaren har åtminstone grundläggande kunskaper kring utvecklingsstörning i receptionen och i övrigt bland personalen. Ett problem som har uppmärksamats av Riksförbundet FUB berör till exempel akutmottagningarna där en person med utvecklingsstörning ofta får ett mycket dåligt bemötande när denne kommer in på grund av kommunikationssvårigheter och nedsatt autonomi. I denna situation händer det då även att personalen blir irriterad vilket gör att personen låser sig ännu mer. Sedan fortsätter gången in hos läkarna och sjuksköterskorna. Utredningen beskriver att personer med liten erfarenhet av myndigheters handläggning kan ha svårt att formulera sig på ett sätt som motsvarar det man har varit med om. För en person med utvecklingsstörning eller annan funktionsnedsättning blir situationen inte sällan ännu mer komplicerad än så.

Patientnämnderna behöver bli större och få kompetenshöjande åtgärder för att alla patienter ska få rätt och möjlighet att klaga på lika villkor som alla andra men under sina individuella specifika förutsättningar. En person med utvecklingsstörning kräver, liksom en person med hjärnskada, nyanländ invandrare, person med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning eller t.ex. utbrändhet (listan är lång) mer tid och lättläst/lätt talad information. Men i ett första led måste patienter i större utsträckning bli medvetna om sina möjligheter att klaga och i ett andra led få information om hur och på vad. Som utredningen skriver så har många klagomål sin grund i bristande kommunikation och missnöje med det bemötande man har fått. Detta ser Riksförbundet FUB som mycket allvarligt med hänsyn till det stora mörkertal av personer som inte klagat. När man väl tar sig tid och möda att

klaga är det viktigt att man får ett bra bemötande och information anpassad efter ens egna förutsättning på t.ex. lättläst. Riksförbundet FUB välkomnar utredningens insikt i att vårdpersonalen måste säkerställa att patienten verkligen har uppfattat den information som har getts. Riksförbundet FUB anser det vara viktigt att organisationen tillfrågas i samverkansarbete vid framtagande av information på lätt svenska för personer med utvecklingsstörning som kan göras på nationell nivå så att andra grupper i samhället som behöver ett sådant material även kan ta till sig information och förstå denna.

Att IVO inte längre kommer att vara möjlig att vända sig till för att klaga i ett första led och därmed får mer resurser till att utöva riskbaserad tillsyn bl.a. för särskilt utsatta grupper, som t.ex. personer med funktionsnedsättning, som sällan klagat eller framför sina synpunkter ser Riksförbundet FUB som en positiv utveckling. Riksförbundet FUB är bekymrade över att utredningen pekar på att endast 2 procent av klagomålen på hälso- och sjukvården kommer från kommunernas hälso- och sjukvård. De fungerande vårdinrättningarna med bra klimat och många klagomål är inte problemet utan istället de som har mycket få klagomål. Personer med utvecklingsstörning tillhör den särskilt utsatta gruppen i många fall och de som bor i egna lägenheter och personer i LSS-bostäder är en grupp som oftast har svårt att själv ta tillvara sina intressen och information runtomkring. Att det finns broschyrer och anslagstavlor med information ihop med en massa annan information hjälper inte. Det är inte heller säkert att man behärskar en dator för att komma in på 1177 om man skulle veta om att det är där man kan söka information. Dessa patienter som inte har närstående eller andra företrädare med sig eller av andra orsaker inte vill att någon vet om att man klagat måste få information från vårdgivarna genom en aktiv insats där man går igenom informationen kring till vem och hur man klagat och att man kan på stöd från Patientnämnden på ett lättläst/ lätt talat sätt i samband med avslutad vård och vårdgivaren måste ha insikt i att patienten har förstått saken och gjort en anmälan om denne har framfört en sådan önskan. Som utredningen nämner spelar delaktighet också roll för det medicinska utfallet.

Patientsäkerhetslagen (2010:659)

3 kap. 8 a §

Vårdgivaren ska ta emot klagomål mot och synpunkter på den egna verksamheten.

Riksförbundet FUB ställer sig positiva till att det står ”ska” eftersom det är en grundläggande förutsättning för att vårdgivarna kommer att ta ett reellt ansvar för en patientsäker klagomålshantering.

Vidare välkomnar Riksförbundet FUB att vårdgivaren även ”ska” ta emot synpunkter från patienter på den egna verksamheten vilket inte tidigare har varit en skyldighet men ett stort behov hos våra medlemmar att få göra.

§ 8 b och 7 kap. § 10 samt Patientlagen kap. 11 2 a §

Vårdgivaren ska snarast besvara klagomål från patienter och deras närstående. Tillägg: i lag utsedd ställföreträdare. Det finns många personer med utvecklingsstörning idag som har t.ex. en god man eller förvaltare utsedd. Utredningen skriver förvisso att om patienten önskar bli företräd av någon annan, finns givetvis möjligheten att ställa ut fullmakt men Riksförbundet FUB anser att ett förtydligande bör göras eftersom utredningen inte nämner ställföreträdare enligt Föräldrabalken.

Patientlagen 11 kap. 2 a § samt Patientsäkerhetslagen 8 b §

”Enskildes förmåga att tillgodogöra sig information”.

För att den enskilde ska kunna tillgodogöra sig information och därefter ha möjlighet att lämna synpunkter på förbättringar som det står i 3 punkten i ovanstående reglering, är det en förutsättning

att det finns en fungerande kommunikation som är en tvåvägsprocess vilket innebär att den enskilde ska kunna ta emot information och förstå den samt även kunna förmedla information så att personalen hos vårdgivaren förstår den. Information måste finnas på lättläst/ lätt talat.

Patientsäkerhetslagen 7 kap. 18 §

Ang. förslag till borttagande av kommuniceringsskyldigheten

Riksförbundet FUB anser att kommuniceringsskyldigheten även fortsättningsvis ska omfatta både IVO och den enskilde på så sätt att den enskilde ska få yttra sig angående de yttrande vårdgivaren kommer in med efter att IVO i förslag till beslut riktar kritik gentemot vårdgivaren och ändrar i sitt beslut till vårdgivarens fördel. Det är inte rättssäkert att den enskilde inte ska få yttra sig i dessa fall.

Riksförbundet FUB är bekymrade över alla existerande ”bör” -sats i lagförslagen som handlar om t.ex. kommunikation och bemötande och menar på att om vårdgivarna ska ta sina skyldigheter och patienternas rättigheter på allvar så behöver det istället finnas ”ska” – sats. Till exempel står det i utredningen att det är viktigt att patienten förstår vårdgivarens svar och vårdgivaren **bör** försäkra sig om att så är fallet. I de fall vårdgivaren har begått ett misstag eller ett agerande varit mindre lämpligt **bör** patienten få en ursäkt. Patienten **bör** alltid få respons på ett klagomål osv. Medarbetare av alla yrkeskategorier i hälso- och sjukvården **bör** i större utsträckning göras delaktiga och ges förutsättningar att lära av patienters klagomål och synpunkter. Dessa bör förefaller inte vara tillfredställande ur ett patientsäkerhetsperspektiv då de ger vårdgivarna utrymme för att inte agera eftersom det endast är rekommendationer och kan leda till att personen inte förstår vårdgivarens svar, känner sig kränkt utan ursäkt och kanske inte får respons på sitt klagomål vilket kan skada förtroendet för vården.

Vidare håller Riksförbundet FUB med om att tillsynen även behöver riktas in på hur samordningen ser ut mellan ibland flera vårdgivare och insatser från den kommunala socialtjänsten.

Patientnämnderna behöver få större befogenheter för att klara sitt stödjande uppdrag. En tydlig samverkansskyldighet mellan IVO och Patientnämnden för att ta tillvara patienternas erfarenheter men även intresseorganisationers erfarenheter i relevanta samverkansprocesser är viktiga komponenter för patientsäkerheten och för framtida förbättrade klimatförändringar inom hälso- och sjukvården.

Stockholm den 27 maj 2015

För Riksförbundet FUB



Thomas Jansson
Ordförande



Maria Sundström
Kanslichef

Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)

