Region Stockholm

6

# Yttrande över remiss - Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras föräldrar. Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till vårdpersonal

VKN 2020-0184

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd
*Hälso- och sjukvårdsförvaltningen*
*Kunskapsstyrning och -stöd*
*Ameli Norling*

TJÄNSTEUTLÅTANDE VKN 2020-0184
2020-12-21

Vårdens
kunskapsstyrningsnämnd

# Yttrande över remiss - Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras föräldrar. Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till vårdpersonal

## Ärendebeskrivning

Socialstyrelsen har tagit fram ett nytt kunskapsstöd, Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras föräldrar. Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till vårdpersonal. De nationella rekommendationerna syftar till att stimulera användningen av vetenskapligt utvärderade och effektiva åtgärder, och vara ett underlag för öppna och systematiska prioriteringar i hälso- och sjukvården. Region Stockholm har erbjudits möjligheten att lämna remissvar samt en konsekvensanalys vilket kommer utgöra del av Socialstyrelsens slutliga analys och konsekvensbedömning. Detta tjänsteutlåtande utgör ett förslag på remissvar från Region Stockholm.

## Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Remiss - Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras föräldrar. Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till vårdpersonal

## Förslag till beslut

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd beslutar följande:

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd godkänner hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande som nämndens yttrande och överlämnar detta till Socialstyrelsen.

## Förvaltningens motivering till förslaget

*Bakgrund*
Kunskapsstödet Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras föräldrar. Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till vårdpersonal syftar till att ge stöd till beslutsfattare om resursfördelning i neonatalvården, och utgöra ett praktiskt stöd för vårdgivare i mötet med patienten och dess familj.

FN:s barnkonvention har legat till grund för Socialstyrelsens arbete, och stödet tar upp tre viktiga områden, stärkt föräldradeltagande och psykosocialt stöd till familjer, hela vårdkedjor och systematiskt patientsäkerhetsarbete. Specialsakkunniga läkare inom barn- och ungdomsmedicin och neonatalvård, ansvariga verksamhetschefer samt det regionala programområdet i barn- och ungdomsmedicin har granskat Socialstyrelsens remissversion.
Neonatal verksamhet bedrivs i Region Stockholm av två vårdgivare. Karolinska Universitetssjukhuset har vård på tre siter, Solna, Huddinge och Danderyd. Sachsska barn och ungdomssjukhuset har neonatalvård på Södersjukhuset. Förlossningsenheten vid Södertälje sjukhus saknar neonatalvård och patienter flyttas till Huddinge vid behov av detta.

*Överväganden*
Remissversionen har studerats utifrån huruvida de rekommenderade arbetssätten utgör regionens nuvarande handläggning och det troliga värdet av kunskapsstödet i patientmötet. Remissversionen innehåller också råd kring vårdmiljöer och handledning som har belysts utifrån regionens nuvarande förutsättningar.

Som region arbetar vi generellt utifrån målsättningen att följa rekommendationer som ges i dokumentet kring minimal separation mellan barn och föräldrar. Möjligheter att uppfylla rekommendationen fullt ut variera inom regionen utifrån verksamheternas olika förutsättningar.
Inom Karolinskas neonatalverksamhet finns den lokalmässiga möjligheten att undvika separation av barn och föräldrar och man lever oftast, men inte alltid, upp till målen. Samvård av mor och nyfött barn där båda har vårdbehov bedrivs på Karolinska i Solna och Huddinge och till viss del på Danderyds sjukhus. I perioder påverkar bemanning på kvinnoklinikerna möjligheten till samvård. Lokalerna på Danderyd skulle behöva moderniseras för att fullt ut kunna erbjuda alla föräldrar att bo på avdelningen.
Vid Sachsska barn och ungdomssjukhuset är det en självklar målsättning, men för närvarande ej möjligt på grund av lokalernas utformning. Arbete pågår tillsammans med KK SÖS, för att fr om hösten 2021 kunna erbjuda plats för barnens föräldrar samt neonatal samvård på den nya neonatalavdelningen.
Överlag arbetar regionen aktivt med att minimera separation, och kan i de allra flesta fall leva upp till den målsättningen. I de fall det finns svårigheter kring minimal separation tas oftast individuella lösningar fram för att säkerställa samvård i absolut mesta möjliga utsträckning.

Över lag är regionens vårdmiljöer för neonatalvård anpassad, men flera avdelningar inom regionen är omodernt utformade, små och trånga. Detta kan vara hindrande för möjligheten till föräldramedverkan och närvaro samt ge negativa sensoriska intryck för patienterna som är mycket känsliga. Ej fullt anpassade vårdmiljöer utgör också en vårdhygienrisk med risk för spridning

av infektioner och resistenta bakterier. Det finns riktlinjer och arbetssätt för att minimera dessa risker.
Hemsjukvård är införd vid samtliga neonatala enheter i region Stockholm. Den är väl utbyggd och välfungerande.

Regionens verksamheter ser ett utökat behov av handledning för personal jämfört tidigare då det är vanligt att även sjuksköterskor med kort eller ingen tidigare yrkeserfarenhet anställs inom neonatalvården på grund av en generell sjuksköterskebristsituation. Handledning har också ett värde för mer erfaren personal och uppfattas som ett område som bör stärkas i verksamheterna som led i personalens kompetensutveckling. Enbart en mindre del av omvårdnadspersonalen har tillräcklig erfarenhet för att utgöra goda seniora handledare vilket försvårar möjligheten till utökning av handledningen i nuläget.

Generellt erbjuder regionen stödsamtal till föräldrar i kris, dessa genomförs företrädesvis av vårdpersonal och kuratorer på neonatalavdelningarna. Däremot råder en brist i verksamheterna på psykologresurs vid mera uttalade krisreaktioner. Kuratorernas närvaro på avdelningarna och deras stöd till föräldrar är viktig för att avlasta vårdpersonalen som inte har skolning i detta i samma utsträckning. Kuratorernas arbete varierar mellan sjukhus och verksamheterna ser ett behov av ett generellt förtydligat kuratorsuppdrag.

Rekommendationerna är väl beskrivna och relevanta och ger bra råd till personal som ska arbeta inom BB och neonantalverksamheten. Det är särskilt angeläget att det finns så tydliga rekommendationer om vilken information som ska överföras när barnet flyttas mellan vårdenheter.

Rekommendationerna ger verktyg till verksamhetsansvariga kring hur man kan arbeta med och förbättra patientsäkerhet. Bland annat lyfts attityd, anmälningar av avvikelser, personalens kompetens och även struktur för rapportering av avvikelser och händelser som viktiga i patientsäkerhetsarbetet. Vid god efterlevnad av rekommendationerna bör flera patientsäkerhetsrisker kunna minskas och därmed ger dokumentet ett gott och rimligt stöd i patientsäkerhetsarbetet. I Region Stockholm förekommer transporter på grund av vårdplatsbrist vilket för den flyttade patienten utgör en patientsäkerhetsrisk och kan även på gruppnivå riskera spridning av resistenta bakterier mellan enheter. Regionens arbete med att minska onödiga transporter fortgår.

Över lag bedöms rekommendationerna som välmotiverade och utgör ett verktyg för att förbättra vården för förtidigt födda och sjuka nyfödda barn i regionen. Till stor del uppfyller regionen redan rekommendationerna men delutmaningar kvarstår inom vissa delar. Den ena utmaningen är

personalresurser inom omvårdnad och psykosocialt stöd där personalomsättningen hög respektive rekryteringsbasen är liten. Den andra utmaningen är de fysiska lokalerna där förutsättningarna varierar mellan verksamheter. För att ge likvärdig och jämlik vård i regionen är det önskvärt att se över lokalerna för att minimera separation och åstadkomma en förbättrad vårdmiljö.

*Ekonomiska konsekvenser*
Förslaget till beslut har inga ekonomiska konsekvenser.

*Konsekvenser för patientsäkerhet*
Förslaget till beslut har inga konsekvenser för patientsäkerheten men berör patientsäkerhet.

*Konsekvenser för jämlik och jämställd vård*
Förslaget till beslut har inga konsekvenser för patientsäkerheten men berör jämlik och jämställd vård.

*Miljökonsekvenser*
Förslaget till beslut har inga konsekvenser för miljön.

*Administrativa konsekvenser*
Förslaget till beslut har inga konsekvenser för administration.

Magnus Thyberg
Avdelningschef

**Beslutet ska skickas till**
Socialstyrelsen

Godkänd av Magnus Thyberg, 2020-12-21

# Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer

Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till vårdpersonal
Remissversion

Socialstyrelsen

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnummer 2020-10-6948

Publicerad www.socialstyrelsen.se, oktober 2020

# Förord

I detta kunskapsstöd ger Socialstyrelsen rekommendationer och stödmaterial för delar av vårdkedjan för barn som behöver neontalvård och deras familjer. Kunskapsstödet vänder sig både till dig som är beslutsfattare i hälso- och sjukvården, till exempel i rollen som politiker, tjänsteman eller verksamhetschef, och till dig som möter patienter i vården.

Detta är en vidareutvecklad form av kunskapsstöd med fler målgrupper än vanligt, som behöver stärka vårdområdet tillsammans. Samtidigt är innehållet mycket avgränsat och styrt av vägledningsbehovet. Socialstyrelsen vill med kunskapsstödet tydliggöra vårdkedjan och stödja samordningen mellan vårdverksamheter, för en ökad trygghet för familjerna.

Rekommendationerna ska också stimulera användningen av vetenskapligt utvärderade och effektiva åtgärder, och vara ett underlag för öppna och systematiska prioriteringar i hälso- och sjukvården. Rekommendationerna bör påverka resursfördelningen i hälso- och sjukvården, så att förhållandevis mer resurser fördelas till högt prioriterade hälsotillstånd och åtgärder än till dem som har fått låg prioritet.

Socialstyrelsen har inte tagit fram indikatorer för att följa upp och utvärdera neonatalvården, eftersom arbetet med kunskapsstödet har varit ett kortare utvecklingsarbete. Indikatorer kan dock bli aktuella framöver.

Det här är en remissversion av kunskapsstödet. Det betyder att alla intressenter kan diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens bedömningar och rekommendationer, i en bred och öppen process, innan vi tar slutlig ställning. Du som arbetar för exempelvis en region, intresseorganisation, yrkesförening eller privat vård- eller omsorgsgivare kan skicka dina synpunkter till kunskapsstodneonatalvard@socialstyrelsen.se, senast 31 januari 2020.

Därutöver har din sjukvårdsregion eller enskilda region möjlighet att redovisa en analys av vilka ekonomiska och organisatoriska konsekvenser kunskapsstödet kommer att få för er. Regionernas analyser blir sedan en del av underlaget till Socialstyrelsens slutliga analys och bedömning av konsekvenserna. Den slutliga versionen av kunskapsstödet kommer att publiceras senast i april 2021.

Projektledare för kunskapsstödet på Socialstyrelsen har varit Ylva Malmquist och ansvarig enhetschef Anders Fejer. Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunnande har deltagit i arbetet med kunskapsstödet.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

# Innehåll


Förord ..... 3
Sammanfattning ..... 7
Om kunskapsstödet ..... 9
Kunskapsstödet vänder sig till beslutsfattare och vårdpersonal ..... 9
Fokus på stöd till barn och familjer ..... 10
Flera aktörer har bidragit till kunskapsstödet ..... 10
Barnkonventionen stärker barnens rättigheter ..... 10
Kunskapsstödet bidrar till FN:s agenda 2030 ..... 11
Om vård av för tidigt födda och sjuka nyfödda barn ..... 12
Rekommendationer till stöd för beslutsfattare ..... 14
Om rekommendationerna ..... 14
Under neonatalvården: Rekommendationer om föräldrars delaktighet ..... 16
Både under och efter neonatalvården: Rekommendationer om psykosociala och psykologiska insatser ..... 19
Stöd till vårdpersonal ..... 22
Viktigt att hela vårdkedjan fungerar ..... 22
Om samtal med föräldrar ..... 24
Om informationsöverföring ..... 24
Stöd före neonatalvården ..... 27
Stöd under neonatalvården ..... 32
Stöd efter neonatalvården ..... 40
Att arbeta patientsäkert i neonatalvården ..... 45
Patientsäkerhet betyder skydd mot vårdskada ..... 45
Risker och vanliga vårdskador i neonatalvården ..... 46
Vårdgivaren har det övergripande ansvaret för patientsäkerheten ..... 49
Förebygg vårdskador ..... 50
Utred allvarliga händelser och åtgärda brister ..... 52
Anmäl allvarliga händelser till IVO – lex Maria ..... 53
Se till att personalen har rätt kompetens ..... 54
Gör föräldrarna delaktiga ..... 55
Att implementera rekommendationer och stödmaterial – för en jämlik vård ..... 56
Projektorganisation ..... 60
Referenser ..... 63
Bilaga 1. Lista över rekommendationer ..... 67
Bilaga 2. Bilagor som publiceras på webben ..... 69

# Sammanfattning

Ungefär 10 procent av alla nyfödda barn i Sverige behöver neonatalvård. Av dem vårdas ungefär en tredjedel för att de är födda för tidigt, medan två tredjedelar behöver neonatalvård av andra anledningar – till exempel andningssvårigheter, infektioner, lågt blodsocker eller gulsot.

I detta kunskapsstöd ger Socialstyrelsen rekommendationer till dig som beslutar om resursfördelningen i neonatalvården, och praktiskt stöd till dig som möter barnen och deras familjer. Rekommendationerna fokuserar på omhändertagande och psykosocialt stöd, eftersom vården behöver stärkas på dessa områden.

Kunskapsstödet utgår ytterst från FN:s barnkonvention, som blev svensk lag 1 januari 2020. Den offentliga verksamheten i Sverige har nu ett tydligare ansvar för att alltid utgå från barns egna rättigheter.

## Stärk föräldrarnas delaktighet och det psykosociala stödet i neonatalvården

Många föräldrar (och motsvarande anknytningspersoner) får en krisreaktion när deras barn föds för tidigt eller med en sjukdom. Hälso- och sjukvården behöver tidigt fånga upp de föräldrar och familjer som hamnar i kris, och se vad de behöver. Det gäller både behov som fanns före förlossningen och behov som har förstärkts eller skapats av krisen. Familjen kan behöva stöd långt efter vårdtiden på neonatalavdelningen.

När föräldrarna är närvarande och delaktiga i neonatalvården, finns goda förutsättningar att ge ett grundläggande psykosocialt stöd till alla föräldrar och familjer, oavsett om de fått en krisreaktion eller inte. Vårdpersonalen kan då också lättare fånga upp de familjer som behöver ytterligare stöd och behandling.

Ett för tidigt fött eller sjukt nyfött barn är extra sårbart om även föräldrarna är sköra. En trygg anknytning mellan barnet och föräldrarna har stor betydelse för barnets välmående, hälsa och utveckling.

Satsningar på föräldrars delaktighet och psykosocialt stöd kan öka hälso- och sjukvårdens kostnader på kort sikt. På längre sikt kan satsningarna dock betala sig, till exempel på grund av färre vårddagar och mindre behov av insatser från samhället.

## Viktigt att hela vårdkedjan fungerar

Vården behöver fungera smidigt både före, under och efter neonatalvården – från mödravården till barnhälsovården – för att familjerna ska uppleva vården som säker, effektiv och trygg. Då krävs tydlig information till familjerna genom hela vårdkedjan, och smidiga övergångar mellan de olika verksamheterna. Verksamheterna behöver därmed ha en tydlig gemensam plan för förloppet och rutiner som personalen följer.

# Minska vårdskador med systematiskt patientsäkerhetsarbete

Precis som i andra vårdverksamheter händer det att patienter får vårdskador i neonatalvården: att de skadas eller dör trots att det hade kunnat undvikas, med rätt åtgärder. En uppskattning är att detta händer vid cirka 8 procent av alla vårdtillfällen (lika ofta som för vuxna på sjukhus).

Vårdgivaren som organisation, chefer och enskilda medarbetare ansvarar tillsammans för att minska vårdskadorna. Ett systematiskt och brett patientsäkerhetsarbete är nödvändigt, där en kultur för delaktighet och lärande är grunden.

# Om kunskapsstödet

Detta kunskapsstöd innehåller följande delar:

- en översiktlig beskrivning av neonatalvården i Sverige
- rekommendationer till stöd för beslutsfattare
- stöd till vårdpersonal för samtal med föräldrar och informationsöverföring mellan vårdverksamheter
- en vägledning för patientsäkerhet i neonatalvården
- en vägledning för arbetet med att implementera rekommendationerna och stödmaterialet.

Vi ger rekommendationer och stödmaterial för delar av vårdkedjan, med fokus på omhändertagande och psykosocialt stöd.

## Kunskapsstödet vänder sig till beslutsfattare och vårdpersonal

Kunskapsstödet vänder sig framför allt till dig som

- beslutar om vilken vård som erbjuds och hur resurser fördelas för denna vård, till exempel i rollen som politiker, tjänsteman eller verksamhetschef
- möter patienter och deras familjer i någon del av vårdkedjan.

Beroende på din roll är olika delar av kunskapsstödet mer relevanta:

| Du som är … | Fokusera framför allt på … |
|---|---|
| beslutsfattare, till exempel politiker eller tjänsteman | kapitlet *Rekommendationer till stöd för beslutsfattare*. Där får du vägledning för beslut på gruppnivå i styrnings- och ledningsfrågor. Du kan till exempel använda rekommendationerna som underlag för att<br>• fördela resurser<br>• ändra ett arbetssätt eller en organisation<br>• ta fram nationella, regionala och lokala vårdprogram.<br><br>Även kapitlen *Att arbeta patientsäkert i neonatalvården* och *Att implementera rekommendationer och stödmaterial* tar upp frågor för politiker- och tjänstemannanivån. |
| verksamhetschef i neonatalvården | kapitlen<br>• *Rekommendationer till stöd för beslutsfattare*<br>• *Stöd till vårdpersonal*<br>• *Att arbeta patientsäkert i neonatalvården*<br>• *Att implementera rekommendationer och stödmaterial*. |
| vårdpersonal | kapitlen<br>• *Stöd till vårdpersonal*<br>• *Att arbeta patientsäkert i neonatalvården*.<br><br>Även kapitlen *Rekommendationer till stöd för beslutsfattare* och *Att implementera rekommendationer och stödmaterial* tar upp frågor för professionen. |

## Fokus på stöd till barn och familjer

Kunskapsstödet tar upp områden och åtgärder där hälso- och sjukvården kan stärkas för att ge stöd till för tidigt födda och sjuka nyfödda barn och deras familjer.

Rekommendationerna till dig som är beslutsfattare fokuserar på åtgärder som är särskilt viktiga för hur resurserna ska fördelas i hälso- och sjukvården. De kan vara viktiga för att kunskapsläget är osäkert, för att det finns praxisskillnader eller för att området behöver kvalitetsutvecklas.

Socialstyrelsens behovsinventering visade att rekommendationer om omhändertagande och psykosocialt stöd var mest angelägna ur detta perspektiv, och centrala för att främja barns och familjers välmående. Rekommendationerna gäller framför allt stöd till barn och familjer under nyföddhetsperioden, men några gäller stöd efter denna period. Avgränsningen är medvetet snäv, för att rekommendationerna ska göra nytta där behovet är som störst.

Stödet till dig som möter patienter fokuserar på kommunikation med föräldrar, informationsöverföring mellan vårdverksamheter och patientsäkerhet i neonatalvården.

## Flera aktörer har bidragit till kunskapsstödet

För att ta fram kunskapsstödet har Socialstyrelsen samarbetat med företrädare för sjukvårdshuvudmännen, via det nationella programområdet (NPO) för barn och ungdomars hälsa. Socialstyrelsen har också samarbetat med professionsföreningar och patientföreningar som nominerat experter till arbetet. Vidare har Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) bidragit, framför allt i den inledande behovsinventeringen.

## Barnkonventionen stärker barnens rättigheter

Kunskapsstödet utgår ytterst från FN:s barnkonvention, som blev svensk lag 1 januari 2020 (lagen [2018:1197] om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter). I en kommentar till barnkonventionen uppmanar FN:s barnrättskommitté konventionsstaterna att

- vidta alla tänkbara åtgärder för att förbättra perinatal vård för mödrar och spädbarn (det vill säga vården under fostertiden och nyföddhetsperioden)
- minska spädbarns- och barnadödligheten
- skapa förutsättningar som främjar alla små barns välfärd under denna kritiska fas i deras liv.

Barnrättskommittén anger också att den tidiga barndomen är en mycket viktig period för att förverkliga barnets rättigheter [1]. Barn utvecklar då känslomässiga band till sina föräldrar eller andra anknytningspersoner. Föräldrarna behöver ge omvårdnad, omsorg, vägledning och skydd, på ett sätt som respekterar både barnets individualitet och växande förmågor [1].

Genom relationerna bygger barnet en personlig identitet och förvärvar kulturellt värdefulla färdigheter, kunskaper och beteenden. Det är därmed främst genom föräldrar eller andra anknytningspersoner som små barn kan förverkliga sina rättigheter [1].

## Kunskapsstödet bidrar till FN:s agenda 2030

Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att redovisa hur vårt arbete bidrar till att nå målen i Agenda 2030, som är FN:s handlingsplan för människornas och planetens välstånd.

I vården av för tidigt födda och sjuka nyfödda barn är det tydligt att hälsa, jämlikhet och andra samhälleliga mål hänger ihop och är beroende av varandra. Detta kunskapsstöd bidrar till att nå främst mål 3 (god hälsa och välbefinnande) och mål 10 (minskad ojämlikhet) i Agenda 2030.

➔ **Läs mer** om målen på regeringens webbplats: www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/17-globala-mal-for-hallbar-utveckling.

# Om vård av för tidigt födda och sjuka nyfödda barn

Ungefär 10 procent av alla barn i Sverige behöver neonatalvård under nyföddhetsperioden. Av dem vårdas ungefär en tredjedel för att de är födda för tidigt, medan två tredjedelar behöver neonatalvård på grund av andra hälsoproblem [2].

Vårdtiden kan variera. Mycket för tidigt födda barn och barn med komplicerade hälsotillstånd behöver vård länge. Fullgångna barn med till exempel andningsproblem, infektioner, lågt blodsocker eller nyföddhetsgulsot har oftast kortare vårdtid [3].

Barn som får neonatalvård kan utsättas för upprepade smärtsamma och stressande vårdåtgärder under flera månader, som en del av nödvändig medicinsk behandling [4, 5]. Både hälsoproblemen och de nödvändiga vårdåtgärderna kan dock påverka barnens utveckling, liksom vårdmiljön och separationen från föräldrarna (eller motsvarande anknytningspersoner).

Ju mer omoget barnet är vid födseln, desto större är risken för komplikationer och funktionsnedsättningar senare i livet [6-8]. Så är det också för barn som föds med missbildningar eller har genomgått en svår förlossning.

Familjen och nätverket runt barnet kan känna stor stress, oro och utsatthet. I värsta fall kan detta påverka den tidiga bindningen till barnet och störa processen för trygg anknytning [9, 10].

## En vård under utveckling

Neonatalvården har utvecklats snabbt de senaste decennierna, både den medicinska vården och omvårdnaden av barnen. Familjens betydelse för barnets hälsa och utveckling har till exempel uppmärksammats alltmer.

Sverige anses ligga i framkant när det gäller neonatalvård, men det finns utrymme för förbättringar, och förutsättningarna varierar i landet. Barn och föräldrar kan till exempel inte alltid vara tillsammans hela dygnet och vid olika vårdåtgärder. Det framgår av kartläggningar från både Socialstyrelsen, *Vård efter förlossning* [11], och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), *Neonatalvården i fokus* [12].

Det finns ett stort engagemang för att fortsätta utveckla neonatalvården i Sverige. Forskning och utvecklingsarbeten pågår inom flera områden. Förutsättningarna ökar också för samsyn om behandlingsmetoder och omvårdnadsprinciper, bland annat genom att nationella arbetsgrupper tar fram gemensamma dokument. Man följer också alltmer upp resultaten och tillämpningen av överenskomna metoder på nationell nivå, via register och andra sammanställningar.

Även internationella initiativ ökar samsynen. Den europeiska föräldraorganisationen European foundation for the care of newborn infants (EFCNI) har till exempel tagit fram standarder för utformning av lokaler, medicinska

åtgärder, omvårdnadsåtgärder och psykosocialt stöd [13]. Arbetet har engagerat professionella inom neonatalvård från olika länder i Europa, inklusive Sverige.

# Rekommendationer till stöd för beslutsfattare

I det här kapitlet presenteras Socialstyrelsens rekommendationer om vård under och efter neonatalvård.[1] Rekommendationerna har prioritetssiffror till stöd för dig som beslutar om vilken vård som erbjuds, och hur resurser fördelas för denna vård. Rekommendationerna är uppdelade på områdena

- föräldrars delaktighet under neonatalvården
- psykosociala och psykologiska insatser under och efter neonatalvården.

För varje område beskriver vi kort vad rekommendationerna innebär, och motiverar rekommendationernas prioritetssiffror övergripande (se avsnitten *Så har vi prioriterat*). Vi beskriver också rekommendationernas ekonomiska och organisatoriska konsekvenser (se avsnitten *Så påverkas hälso- och sjukvården av rekommendationerna*).

➔ **Läs mer:**
- I bilaga 1 finns en lista över alla rekommendationer, med motiveringar till varje rekommendation.
- På Socialstyrelsens webbplats finns fördjupande information: en detaljerad översikt av alla rekommendationer (*Tillstånds- och åtgärdslista*) och bilagan *Rekommendationer med kunskapsunderlag och hälsoekonomisk konsekvensanalys*. Sök på ”Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer” på www.socialstyrelsen.se/publikationer, för att nå bilagorna.

## Om rekommendationerna

Rekommendationerna har tagits fram enligt en metod som också används för Socialstyrelsens nationella riktlinjer för olika sjukdomsområden (dokument som liknar detta kunskapsstöd, men som inte inkluderar stöd till vård-personal). Enligt denna metod rekommenderar Socialstyrelsen hälso- och sjukvården att erbjuda vissa åtgärder till patienter med vissa hälsotillstånd.

### Tre typer av rekommendationer

Vi ger tre typer av rekommendationer: rekommendationer med prioritet 1–10, rekommendationen *FoU* och rekommendationen *icke-göra*. Tabell 1 beskriver översiktligt de olika typerna av rekommendationer.

**Observera:** Rekommendationerna i detta kunskapsstöd är mycket avgränsade, till områden där vården behöver stärkas. Alla åtgärder har därför en relativt hög prioritet. Ingen åtgärd har dock prioritet 1, eftersom inga medicinska livräddande och livsuppehållande åtgärder ingår.

[1] Vi ger inga rekommendationer om vården före neonatalvården i detta kunskapsstöd.

Rekommendationerna *FoU* och *icke-göra* finns inte heller i detta kunskapsstöd.

**Tabell 1. Socialstyrelsens olika typer av rekommendationer**

| Typ av rekommendation | Beskrivning |
|---|---|
| Prioritet 1–10 | Åtgärder som hälso- och sjukvården bör erbjuda, i prioritetsordning. Åtgärder med prioritet 1 är mest angelägna och åtgärder med prioritet 10 är minst angelägna (de ger mycket liten nytta i förhållande till risken, eller är inte kostnadseffektiva). |
| FoU | Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra rutinmässigt, utan endast inom ramen för forskning och utveckling i form av systematisk utvärdering. |
| Icke-göra | Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra alls. Socialstyrelsen vill med rekommendationerna stödja hälso- och sjukvården att sluta använda åtgärderna. |

## Effektiva åtgärder vid svåra hälsotillstånd prioriteras högst

För att kunna ge rekommendationer om vilka åtgärder som är mest angelägna, rangordnar Socialstyrelsen åtgärder för olika hälsotillstånd. Rangordningen baseras på en samlad bedömning av

- hälsotillståndets svårighetsgrad
- åtgärdens effekt
- kostnadseffektivitet.

Hälsotillståndets svårighetsgrad avgörs bland annat av risken för förtida död, ytterligare sjukdom, funktionsnedsättning och sänkt livskvalitet. Åtgärdens effekt bedöms efter hur starkt vetenskapligt stöd som finns för effekten.

I vissa fall är det inte möjligt att uttala sig om en åtgärds effekt utifrån ett vetenskapligt underlag, på grund av att det vetenskapliga stödet saknas eller är otillräckligt. Då kan det i stället vara aktuellt att samla in bästa tillgängliga kunskap om en åtgärd i form av beprövad erfarenhet. För att göra det använder Socialstyrelsen ett systematiskt konsensusförfarande.

Åtgärdens kostnadseffektivitet bedöms utifrån hälsoekonomiska effektstudier. För rekommendationerna i detta kunskapsstöd saknas hälsoekonomiska effektstudier, och kostnadseffektiviteten kan därför inte bedömas. Socialstyrelsen har dock analyserat möjliga ekonomiska och organisatoriska konsekvenser av rekommendationerna.

Prioriteringsarbetet utgår från en nationell modell för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvården [14]. Denna modell utgår i sin tur från den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60).

➔ **Läs mer** om
- metoden för rangordningsprocessen i bilagan *Metodbeskrivning* på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se
- prioritering mellan åtgärder och patientgrupper i kapitlet *Att implementera rekommendationer och stödmaterial – för en jämlik vård*, särskilt avsnittet *Exempel på risker och svåra frågor*.

# Under neonatalvården: Rekommendationer om föräldrars delaktighet

Föräldrar (eller motsvarande anknytningspersoner) är de viktigaste personerna för barnets välmående, hälsa och utveckling. Föräldrarna för barnets talan och behöver kunskap, stöd och uppmuntran från personalen i neonatalvården. De behöver också tid att lära sig hur olika vård- och omvårdnadsmoment bör genomföras utifrån barnets förmågor och behov. Personalen i neonatalvården kan behöva handledning för att stötta föräldrarna i detta.

## Minimal separation mellan barn och föräldrar

*(Nr i webbilagan Tillstånds- och åtgärdslista: 1–4)*

**Rekommendationer**

- Säkerställ att barn och föräldrar inte separaras alls eller minimalt (*prioritet 2*).
- Säkerställ föräldrarnas delaktighet i vården av barnet, genom att aktivt uppmuntra till närvaro och vård av barnet (*prioritet 2*).
- Erbjud hud mot hud-vård, så ofta det är möjligt (*prioritet 3*).
- Ge föräldrarna aktivt stöd i att förstå barnets beteende och tolka dess signaler under vistelsen i neonatalvårdsmiljön (*prioritet 3*).

Det är i dag en självklarhet att nyfödda fullgångna och friska barn kan vara tillsammans med åtminstone en förälder dygnet runt efter förlossningen, vanligen på BB. På samma sätt är det självklart att lite större barn får ha minst en förälder hos sig om de behöver sjukhusvård. Detta är av största vikt för barnets trygghet och välbefinnande.

För tidigt födda och sjuka nyfödda barn har samma behov och rättighet att inte separeras från sina föräldrar. När föräldrarna är närvarande och delaktiga på neonatalavdelningen, blir det lättare att tillfredsställa barnets grundläggande behov av trygghet och fysisk närhet. Det är också positivt för föräldrarnas bindningsprocess och barnets möjlighet till en trygg anknytning.

Det tidiga samspelet mellan barn och föräldrar grundläggs alltså av föräldrarnas närvaro och delaktighet, och av att föräldrarna förstår barnets beteende och tolkar dess signaler – som ofta är mer svårtolkade än hos friska

och fullgångna nyfödda barn. Föräldrarna får förutsättningar att alltmer se barnet som en individ med unika behov.

De positiva effekterna förstärks när barnet kan vårdas hud mot hud med sina föräldrar. Föräldrar kan dock uppleva hud mot hud-vård som påfrestande [15], och behöver därför stöd och uppmuntran.

## Anpassad vårdmiljö

*(Nr i webbilagan Tillstånds- och åtgärdslista: 5)*

**Rekommendation**

- Anpassa vårdmiljön i neonatalvården, utifrån barnets mognad att hantera olika stimuli (*prioritet 4*).

Neonatalvårdsmiljön är ofta inte helt anpassad till barnens hälsotillstånd och mognad. Barnen kan må bättre om man anpassar sensoriska intryck som till exempel ljus, ljud och kommunikation. Personalen behöver därför ha kunskap om barns mognad och om lämpliga anpassningar i vårdmiljön, för att kunna stödja barnet tillsammans med föräldrarna.

## Handledning av vårdpersonal

*(Nr i webbilagan Tillstånds- och åtgärdslista: 6)*

**Rekommendation**

- Erbjud personal i neonatalvården regelbunden professionell handledning (*prioritet 4*).

Personalen i neonatalvården behöver regelbunden professionell handledning, för att stärka sin yrkesroll och få verktyg för mötet med barn och föräldrar – och för att kunna stötta föräldrarna i att vara delaktiga i vården på ett bra sätt.

## Hemsjukvård

*(Nr i webbilagan Tillstånds- och åtgärdslista: 7)*

**Rekommendation**

- Skapa förutsättningar för hemsjukvård, så att föräldrar kan ta hand om sitt barn i hemmet med stöd av personal från neonatalvården (*prioritet 4*).

Många sjukhus erbjuder hemsjukvård efter sjukhusvården, när barnen blivit medicinskt stabila. Föräldrarna behöver då utbildning och stöd inför

hemgången, och fortsatt kontakt med vårdpersonalen under hemsjukvårdstiden. Digital kontakt kan vara ett komplement till fysiska besök.

## Så har vi prioriterat åtgärderna för föräldrars delaktighet

Rekommendationerna om föräldrars delaktighet hör ihop med och är beroende av varandra. De två högst prioriterade åtgärderna (prioritet 2) är förutsättningar för övriga åtgärder: Barn och deras föräldrar bör inte separeras, och föräldrar bör aktivt uppmuntras att närvara och vårda barnet på neonatalavdelningen. Dessa åtgärder kan också möjligen leda till ökad amning och större viktökning hos barnet. Troligen påverkas dessutom barnets neurologiska utveckling positivt.

Högt prioriterat är också att ge föräldrarna aktivt stöd i att förstå barnets beteende och tolka dess signaler, att erbjuda hud mot hud-vård och att anpassa vårdmiljön efter barnets mognad. Dessa åtgärder bedöms som mycket viktiga för att ge neonatalvård efter barnets behov och stödja barnets hälsa och utveckling.

Därefter i rangordningen kommer regelbunden professionell handledning för personal i neonatalvården, med prioritet 4. Handledningen är värdefull för att stärka personalens förmåga att ge omvårdnad med god kvalitet.

Även neonatal hemsjukvård har prioritet 4. Det kan ha positiva effekter på amning och vårdrelaterade infektioner hos barnet. Familjen får också lättare att fungera som helhet, och att tillfredsställa syskons behov av relation till såväl föräldrar som det nyfödda barnet.

## Så påverkas hälso- och sjukvården av rekommendationerna

Föräldrar behöver kunna bo tillsammans med barnet dygnet runt på neonatalavdelningen, om minimal separation från barnet ska vara möjligt. Därför kan fler familjerum behövas i neonatalvården. En del mammor kan också behöva särskild vård efter förlossningen utan att skiljas från barnet, så kallad samvård.

Det totala antalet vårddagar verkar kunna minska när barnet är minimalt separerat från föräldrarna, och föräldrarna är delaktiga i vården. Samtidigt kan verksamheter antagligen få ökade kostnader för ombyggnader, om de inte har tillräckligt med familjerum och samvård i dag.

Vidare behöver neonatalvårdens personal återkommande utbildning och handledning för att kunna stödja föräldrarna att förstå sitt barns beteende och tolka dess signaler.

Även regelbunden professionell handledning innebär ökade direkta kostnader, för personalens arbetstid och för eventuella externa handledare. Kostnaden för en verksamhet beror på vilka yrkeskategorier som ska få handledning, hur många som ska handledas, hur ofta handledningen ska ske och hur långa handledningstillfällena ska vara.

Neonatal hemsjukvård kan också innebära kostnader för uppstart och drift, men samtidigt kan antalet vårddagar på neonatalavdelningen minska, liksom antalet återinläggningar. Hemsjukvården kan se ut på olika sätt. Verksamheten behöver identifiera risker och ta fram tydliga definitioner och rutiner

för vården. Det krävs också ett fungerande samarbete med närliggande verksamheter, till exempel barnhälsovården och socialtjänsten.

➔ **Läs mer** i webbilagan *Rekommendationer med kunskapsunderlag och hälsoekonomisk konsekvensanalys.* Sök på ”Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer” på www.socialstyrelsen.se/publikationer, för att nå bilagan.

# Både under och efter neonatalvården: Rekommendationer om psykosociala och psykologiska insatser

Det är ofta omtumlande och stressfyllt när ett barn föds för tidigt eller sjukt. Många föräldrar (och motsvarande anknytningspersoner) får en krisreaktion, vilket är naturligt i en svår situation. Men reaktionen kan utvecklas till ett svårare tillstånd utan rätt stöd och behandling. Hälso- och sjukvården behöver därför tidigt fånga upp föräldrar och familjer i kris, för att kunna tillgodose deras behov. Personalen behöver både ta hänsyn till familjens situation före förlossningen och tillgodose behov som kan ha förstärkts eller skapats av krisen. Ett för tidigt fött eller sjukt nyfött barn är extra sårbart om även föräldrarna är sköra, till exempel på grund av en stark krisreaktion, psykisk ohälsa eller social utsatthet. Stöd till föräldrarna är därför viktigt för att främja föräldrarnas bindning till barnet och en trygg anknytning för barnet till föräldrarna.

De psykosociala och psykologiska insatserna behöver anpassas till föräldrarnas och familjens individuella förutsättningar och behov. Vissa behöver professionellt samtalsstöd, andra hanterar situationen med stöd från sitt sociala nätverk. Behovet kan variera med tiden, både under och efter neonatalvården. Föräldrar vittnar till exempel om att känslomässiga reaktioner kan komma långt efter utskrivningen från neonatalvården.

## Stödsamtal med föräldrar i kris

*(Nr i webbilagan Tillstånds- och åtgärdslista: 8, 11)*

**Rekommendationer**

- Erbjud psykologiskt stödsamtal till föräldrar med stark krisreaktion (*prioritet 3*).
- Erbjud stödsamtal till föräldrar vars barn har dött i samband med neonatalvård (*prioritet 3*).

Det finns goda förutsättningar att ge grundläggande psykosocialt stöd till alla föräldrar och familjer i neonatalvården när föräldrarna är närvarande och delaktiga i vården (se rekommendationerna ovan). De som får en stark krisreaktion behöver även erbjudas stödsamtal. Föräldrar med en stark krisreaktion kan exempelvis

- uttrycka starkare oro över barnets tillstånd och överlevnad än vad som är adekvat enligt den medicinska bedömningen
- beskriva overklighetskänslor
- ha svårt att äta och sova
- hyperventilera
- uppleva att de har svårt att andas
- ha svårt att ta till sig och minnas information om barnet [16, 17].

När ett barn har dött under neonatalvårdstiden hamnar familjen i en särskilt svår situation, då stödet kan påverkas av att det inte längre finns ett barn som är patient när neonatalvården upphör. Men det är viktigt att både föräldrar och syskon får det stöd de behöver redan i det akuta skedet, och att de får en plan för fortsatt stöd. Vidare kan föräldrar till tvillingar eller fler barn förlora ett eller flera barn. Det kan medföra en svår situation där sorgen efter ett förlorat barn existerar parallellt med behovet av att ta hand om det eller de barn som lever.

## Kontakt med socialt nätverk och myndigheter

*(Nr i webbilagan Tillstånds- och åtgärdslista: 9–10)*

**Rekommendationer**

- Kartlägg och aktivera familjens sociala nätverk för att underlätta familjens vardag (*prioritet 4*).
- Erbjud stöd i föräldrarnas kontakter med myndigheter, organisationer och vårdverksamheter (*prioritet 4*).

En del föräldrar och familjer behöver hjälp att gå igenom vilka personer de har i sitt sociala nätverk, som kan hjälpa till med praktiska saker. Ibland kan de även behöva hjälp att kontakta personerna. De kan också behöva stöd i kontakter med myndigheter, organisationer och vårdverksamheter.

## Så har vi prioriterat de psykosociala och psykologiska insatserna

Psykologiskt stödsamtal till föräldrar med stark krisreaktion har en hög prioritet (3), eftersom ett för tidigt fött eller sjukt nyfött barn är extra sårbart om även föräldrarna är sköra.

Psykologiskt stöd till föräldrar vars barn har dött i samband med neonatalvård har samma höga prioritet, eftersom föräldrarnas hälsotillstånd har en mycket stor svårighetsgrad, och åtgärden kan underlätta sorgebearbetningen och minska risken för långvariga psykiska symtom.

Därefter i rangordningen kommer åtgärderna kartläggning och aktivering av familjens sociala nätverk samt stöd i föräldrarnas kontakter med myndigheter, organisationer och vårdverksamheter. Dessa åtgärder minskar bland annat stressen hos de föräldrar som behöver stödet, och kan förbättra den psykiska hälsan. Vårdpersonal som utför åtgärderna får också en naturlig möjlighet att fånga upp föräldrar med en stark krisreaktion.

En kartläggning av familjens sociala nätverk kan visa vilka personer som skulle kunna underlätta för familjen i vardagen, eftersom föräldrarna begränsas när de vistas på en neonatalavdelning. De kan behöva hjälp att ta hand om syskon till det nyfödda barnet, husdjur och hemarbete. Framför allt påverkas familjen när barnet vårdas länge, och när barnet vårdas på ett regionsjukhus många mil från hemorten.

## Så påverkas hälso- och sjukvården av rekommendationerna

Vårdpersonalen kan ge ett grundläggande psykosocialt stöd till föräldrarna i samband med den dagliga omvårdnaden av barnet. Det krävs dock psykologisk kompetens för att professionellt bedöma hur svår en krisreaktion är. En person med sådan kompetens kan behövas dagligen på neonatalavdelningen. Det kan till exempel vara en kurator, som tidigt tar kontakt med föräldrarna och öppnar upp för samtal när det behövs. Det är vanligt att föräldrar tackar nej vid de första erbjudandena om psykosocialt stöd, men tackar ja efter en tid.

Föräldrar med ett större psykologiskt behov behöver ytterligare stöd, till exempel stöd från en psykolog för att främja ett positivt samspel med barnet.

I dag varierar tillgången till kuratorer och psykologer i neonatalvården. Det betyder att verksamheter med låg tillgång kan få ökade kostnader. Regionerna behöver också kunna erbjuda psykosociala och psykologiska insatser efter neonatalvårdstiden, åt de familjer som behöver det.

➔ **Läs mer** i webbilagan *Rekommendationer med kunskapsunderlag och hälsoekonomisk konsekvensanaly.* Sök på ”Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer” på www.socialstyrelsen.se/publikationer, för att nå bilagan.

# Stöd till vårdpersonal

I det här kapitlet får du som möter patienter i någon del av vårdkedjan – före, under eller efter neonatalvården – stöd för

- samtal med föräldrar (eller motsvarande anknytningspersoner)
- informationsöverföring mellan verksamheter.

Stödet är tänkt att anpassas efter lokala och regionala förhållanden. Din verksamhet eller region kan alltså ta fram ett mer konkret material, där det framgår hur ni samtalar med föräldrar och för över information till andra verksamheter längs vårdkedjan – och vem som utför vilken uppgift.

Det kan till exempel vara värdefullt att ta fram ett regionalt eller lokalt samtalsstöd med bilder från olika vårdsituationer och från er avdelning.

## Viktigt att hela vårdkedjan fungerar

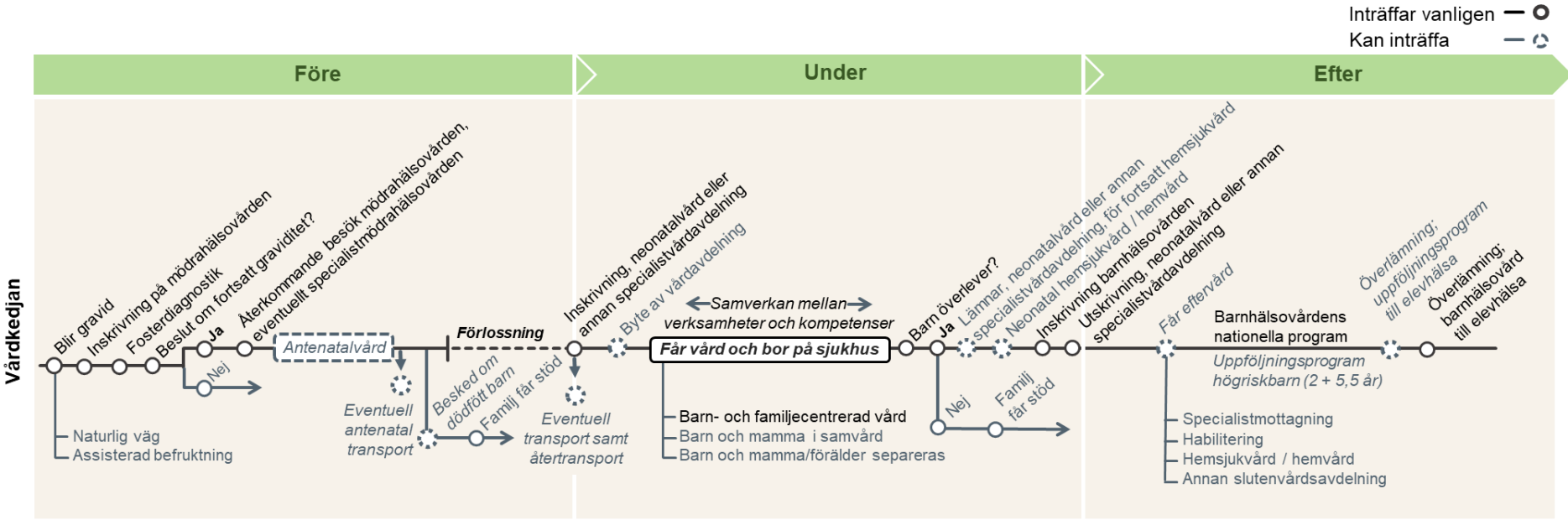
En sammanhållen och välfungerande vårdkedja är viktig för ett gott omhändertagande av för tidigt födda eller sjuka nyfödda barn. Vården behöver vara säker, effektiv och trygg – före, under och efter neonatalvården [12]. Patienterna behöver få rätt vård i rätt tid där de befinner sig, och inte vårdas längre på sjukhus än nödvändigt [18].

För detta krävs smidiga övergångar med god kommunikation mellan olika vårdverksamheter. Du som möter patienter och deras familjer behöver därför känna till patienternas väg genom vården, och veta vad som händer både före och efter deras tid i din verksamhet.

Figur 1 visar vårdkedjan för de flesta barn som får neonatalvård i Sverige. Figuren bygger på en kartläggning som Socialstyrelsen har gjort på en nationellt övergripande nivå. Den täcker inte all verksamhet och alla möjliga händelser under den verkliga vårdkedjan, utan ska ses som en första illustrativ version som kan utvecklas.

**Figur 1. Vårdkedjan för barn och familjer före, under och efter neonatalvården**

Kommentar: Svartmarkerade linjer och händelser illustrerar sådant som vanligen sker, gråmarkerade linjer och händelser illustrerar sådant som sker ibland.



För att denna vårdkedja ska fungera väl, behöver du och din verksamhet bland annat

- få tydlig information från verksamheten före er i vårdkedjan, och föra över tydlig information till nästa verksamhet
- ha en god kommunikation med familjerna ni möter
- ha rutiner för ansvar och roller, och för övergångarna mellan olika verksamheter i vårdkedjan, som all personal känner till och följer
- ha rutiner för vården i er del av vårdkedjan, som all personal känner till och följer
- ha stöd från ledningen i ert arbete med en sammanhållen vårdkedja.

# Om samtal med föräldrar

Det är nödvändigt att ge relevant information och kommunicera på ett empatiskt sätt med föräldrarna (eller motsvarande anknytningspersoner), utifrån deras situation. Föräldrarna behöver både få ställa frågor och ge synpunkter.

När du samtalar med föräldrarna ska du anpassa informationen till deras ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar, enligt patientlagen (3 kap. 6 §). Du ska också så långt det är möjligt försäkra dig om att mottagaren har förstått informationen (3 kap. 7 §).

Det kan vara lämpligt att dela upp informationen i flera samtalstillfällen och att upprepa information, eftersom föräldrar i kris har begränsad möjlighet att ta in information. Det är också bra om du kan förmedla tydlighet och lugn, för att skapa trygghet och förtroende i en akut situation.

Vidare vittnar föräldrar om att det är värdefullt med information om hur det fungerar i nästa verksamhet i vårdkedjan, och att verksamheterna är samstämmiga i sin information och sina rutiner så långt det är möjligt. Om rutinerna skiljer sig behöver familjen få veta varför.

Det är viktigt att dokumentera samtalen med föräldrarna, enligt 3 kap. 6 § patientdatalagen (2008:355). Det är också bra om det finns en samordning i personalgruppen, så att det blir tydligt vem som ansvarar för olika samtal.

# Om informationsöverföring

Vårdverksamheterna i hela vårdkedjan behöver föra över information om patienten till varandra på ett bra sätt. Det bidrar till patientsäkerheten och familjens trygghet. Gör gärna föräldrarna (eller motsvarande anknytningspersoner) delaktiga i informationsöverföringen, till exempel genom att gå igenom vad andra vårdverksamheter kommer att få veta. Då kan föräldrarna komplettera och korrigera, så att uppgifterna bli säkrare.

## Informera om vårdplanen och andra viktiga uppgifter

Det finns bestämmelser om informationsöverföring i flera lagar och föreskrifter. Du som arbetar i neonatalvården behöver till exempel veta att senast

samma dag som ett barn skrivs ut, ska berörda enheter i den öppna vården och socialtjänsten få den information som är nödvändig för att ge barnet hälso- och sjukvård – om inte offentlighets- och sekretesslagen eller patientsäkerhetslagen hindrar detta (3 kap. 2 § lagen [2017:612] om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård). Du kan exempelvis behöva

- informera om vilka som har ansvarat för barnets vård, behandling och rehabilitering
- sammanfatta och utvärdera den genomförda vården, behandlingen och rehabiliteringen, och eventuella komplikationer
- informera om barnets aktuella hälso- och funktionstillstånd
- göra en riskbedömning utifrån barnets hälsotillstånd (prop. 2016/17:106 s. 61).

Även vårdnadshavarna ska få sammanfattande information om barnets vård och behandling, om avsikten är att barnet ska få insatser från socialtjänsten, den kommunala hälso- och sjukvården eller den regionala öppna vården (3 kap. 2b och 3 § patientlagen).

Tillsammans med vårdnadshavarna kan du vidare avgöra om familjen behöver ytterligare insatser för informationsöverföring och samordning av vårdinsatser, till exempel:

- **Vårdkonferens:** Ni i vårdpersonalen kan ha en konferens för att planera för den fortsatta vården tillsammans med familjen och relevanta verksamheter i hälso- och sjukvården.
- **SIP:** Regionen och kommunen ska tillsammans ta fram en samordnad individuell plan (SIP) för patienter som behöver insatser från både den regionala hälso- och sjukvården och den kommunala hälso- och sjukvården eller socialtjänsten. Det finns bestämmelser om detta i 4 kap. 1 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård, 16 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 2 kap. 7 § socialtjänstlagen (2001:453).
- **Samordningsfunktion:** Att skapa en samordningsfunktion för informationsöverföring och samordning av vårdkedjan kan vara ett sätt att öka familjens trygghet. Framför allt kan familjer med många samtidiga vårdkontakter få stöd av samordningsfunktionen, både under och efter neonatalvården.

## Sekretessbestämmelser påverkar informationsöverföringen

Ibland är det svårt att veta vilken information du får föra över till andra vårdverksamheter, till exempel när det gäller en familjs psykosociala situation.

Du som har en offentlig arbetsgivare (en kommun, en region eller staten) behöver följa sekretessbestämmelserna i 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen. Utgångspunkten är att patientuppgifter är sekretesskyddade om patienten eller någon närstående kan lida men av att uppgifterna röjs. Men det finns undantag:

- Du kan be om **samtycke** från barnets vårdnadshavare, och då lämna ut även känsliga uppgifter till vårdverksamheter hos andra vårdgivare.
- Du kan göra uppgifter tillgängliga för andra vårdgivare genom **sammanhållen journalföring**, om barnets vårdnadshavare har fått information om vad det innebär. En vårdnadshavare får inte spärra sitt barns uppgifter. Detta regleras i patientdatalagen (2008:355) och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården.
- Om du arbetar på en **myndighet** i hälso- och sjukvården, det vill säga en nämnd med tillhörande förvaltning, kan du lämna uppgifter till en annan sådan myndighet
  - i samma **region** om du arbetar i en region
  - i samma **kommun** om du arbetar i en kommun.

Du som har en privat arbetsgivare har tystnadsplikt enligt 6 kap. patientsäkerhetslagen. Det innebär att du behöver följa i stort sett samma regler som offentligt anställda.

➔ **Läs mer:** Det finns fler undantag från sekretessen för utbyte av patientuppgifter mellan vårdgivare i 25 kap. offentlighets- och sekretesslagen.

## Verktyget SBAR underlättar kommunikationen

Stödet för informationsöverföring mellan vårdverksamheter i detta kapitel är strukturerat enligt kommunikationsverktyget SBAR. Om du strukturerar ett samtal enligt SBAR så minskar risken för att information glöms bort eller misstolkas [19]. SBAR står för:

- situation
- bakgrund
- aktuellt tillstånd
- rekommendation[2].

SBAR underlättar informationsöverföringen och kommunikationen i både akuta och icke akuta situationer (se figur 2).

Du kan till exempel få stöd av SBAR om en patient försämras och du behöver informera en jourläkare, eller kalla personal till ett akutrum eller en förlossning.

SBAR har också visat sig öka patientsäkerheten i rapporteringen mellan arbetslag, särskilt när det används patientnära tillsammans med föräldrar. Det mottagande arbetslaget får då bland annat en direkt koppling mellan rapporten och den egna bilden av hur patienten mår, och föräldrarna blir delaktiga och kan ställa frågor [20].

[2] ”Rekommendation” innebär här ett förslag från den rapporterande verksamheten, om hur den mottagande verksamheten ska fortsätta vården av patienten. Rekommendationen har därmed inte samma innebörd som de nationella rekommendationer som ges i Socialstyrelsens kunskapsstöd och nationella riktlinjer i övrigt.

**Figur 2. Så kallade SBAR-kort, för akut situation och icke akut situation**

## SBAR – icke akut situation

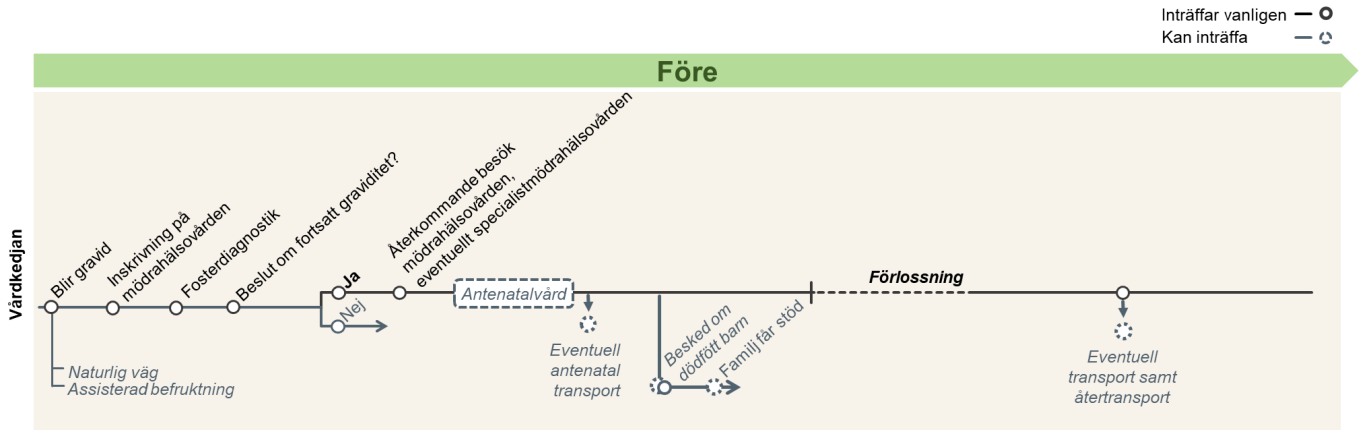
| | | |
|---|---|---|
| **S** | **Situation**<br>Vad är problemet/ anledningen till kontakt? | **Ange**<br>Eget namn, titel, enhet patientens namn, ålder, eventuellt personnummer.<br>**Jag kontaktar dig för att ...** |
| **B** | **Bakgrund**<br>Kortfattad och relevant sjukhistoria för att skapa en gemensam helhetsbild av patientens tillstånd fram tills nu. | **Informera om**<br>Tidigare och nuvarande sjukdomar av betydelse. Kort rapport av aktuella problem och behandlingar tills nu.<br>Eventuell allergi.<br>Eventuell smittorisk. |
| **A** | **Aktuellt tillstånd**<br>Status | **Rapportera**<br>Vitala funktioner.<br>Aktuellt status kopplat till situationen. |
| | Bedömning | **Jag bedömer att ...** |
| **R** | **Rekommendation**<br>Åtgärd | **... därför föreslår jag;**<br>övervakning<br>utredning/behandling<br>vårdplanering/hjälpbehov<br>överflyttning<br>uppföljning. |
| | Tidsram | **Hur ofta ... ?**<br>**Hur länge ... ?**<br>**När?** |
| | Bekräftelse på kommunikationen | Finns fler frågor?<br>Är vi överens? |

## SBAR – akut situation

| | | |
|---|---|---|
| **S** | **Situation**<br>Vad är problemet/ anledningen till kontakt? | **Ange**<br>Eget namn, titel, enhet patientens namn, ålder, eventuellt personnummer.<br>**Jag kontaktar dig för att ...** |
| **B** | **Bakgrund**<br>Kortfattad och relevant sjukhistoria för att skapa en gemensam helhetsbild av patientens tillstånd fram tills nu. | **Informera om**<br>Tidigare och nuvarande sjukdomar av betydelse. Kort rapport av aktuella problem och behandlingar tills nu.<br>Eventuell allergi.<br>Eventuell smittorisk. |
| **A** | **Aktuellt tillstånd**<br>Status | **Rapportera**<br>**A:** luftväg<br>**B:** andning<br>**C:** puls, blodtryck, saturation<br>**D:** medvetandegrad, smärta, orienterad till tid/ rum/person<br>**E:** temperatur, hud, färg, buk, urinproduktion, yttre skador. |
| | Bedömning | **Jag tror att problemet/ anledningen till patientens tillstånd är ...** |
| **R** | **Rekommendation**<br>Åtgärd | **... därför föreslår jag;**<br>omedelbar handläggning<br>övervakning/överflyttning<br>utredning<br>behandling. |
| | Tidsram | **Hur ofta ska jag ... ?**<br>**Hur länge ... ?**<br>**När ska jag ta kontakt igen?** |
| | Bekräftelse på kommunikationen | Finns fler frågor?<br>Är vi överens? |

Källa: SKR.

# Stöd före neonatalvården




Många föräldrar (och motsvarande anknytningspersoner) är helt oförberedda när det visar sig att deras nyfödda barn behöver neonatalvård, och upplever situationen som stressfylld. De kan känna sig mer förberedda om de redan under graviditeten får information om att neonatalvård kan komma att behövas, och vilken vård som finns. Argument mot en sådan generell information om neonatalvård till alla gravida är att det samtidigt kan skapa

en obefogad oro, och de blivande föräldrarna behöver redan ta emot mycket information. Du som informerar blivande föräldrar behöver därför göra en avvägning i varje enskilt fall.

Omständigheterna varierar också när ett barn riskerar att födas för tidigt. Ibland är situationen akut och förlossningen redan på gång, medan det finns mer tid för samtal och förberedelse andra gånger. I vissa fall går det att flytta den gravida till ett sjukhus med rätt vårdnivå före förlossningen. De blivande föräldrarna behöver erbjudas det psykosociala och praktiska stöd som de behöver i situationen.

## Samtal med föräldrar före förlossningen

Här är ett förslag på vad du kan samtala om med blivande föräldrar till ett barn som troligen behöver neonatalvård efter förlossningen.

| **Samtala om …** | **Ta till exempel upp …** |
|---|---|
| • vad föräldrarna vet om situationen<br>• föräldrarnas förväntningar och farhågor<br>• föräldrarnas inställning till barnets vård (om tillämpligt).<br><br>På så sätt kan du lättare anpassa informationen till föräldrarnas behov. | |
| hur det ofödda barnet mår. | • barnets möjligheter att överleva<br>• eventuella risker för framtida komplikationer. |
| vilken vård barnet förväntas behöva efter födseln. | • medicinska insatser och omvårdnadsinsatser i ett kort och längre perspektiv<br>• eftervård för den födande föräldern<br>• vårdteam. |
| vad föräldrarna kan göra för sitt nyfödda barn på neonatalavdelningen. | • föräldranärvaro och delaktighet<br>• hud mot hud-vård<br>• tidig stimulering av brösten för bröstmjölk<br>• hygienrutiner. |
| vanliga reaktioner hos föräldrar till barn som behöver neonatalvård. | • blandade känslor som chock, förväntan, oro, hopp och overklighetskänsla<br>• föräldrarnas eventuellt olika behov<br>• påverkan på relationen mellan föräldrarna<br>• möjligheten till stöd. |
| familjesituationen. | • eventuella syskon och husdjur<br>• det sociala nätverket<br>• den sociala och ekonomiska situationen. |
| föräldrastöd på neonatalavdelningen. | • kris- och samtalsstöd<br>• stöd i att kontakta det sociala nätverket och myndigheter, t.ex. Försäkringskassan och socialtjänsten<br>• stöd i att vara med barnet<br>• stöd i planering kring syskon och avlastning. |
| det praktiska kring vistelsen på neonatalavdelningen. | • boende för föräldrar och syskon<br>• parkeringstillstånd<br>• mat och föräldrakök<br>• besök på neonatalavdelningen före förlossningen (om möjligt). |
| föräldrarnas frågor och funderingar – uppmana föräldrarna att skriva ner dem. | |
| ifall föräldrarna vill berätta något som är bra för personalen att känna till. | |
| bra källor för mer information. | |

## Informationsöverföring från förlossningen till neonatalvården

Här är ett förslag på vad du som arbetar på förlossningen eller BB kan informera personal i neonatalvården om, när ett barn ska skrivas in där.

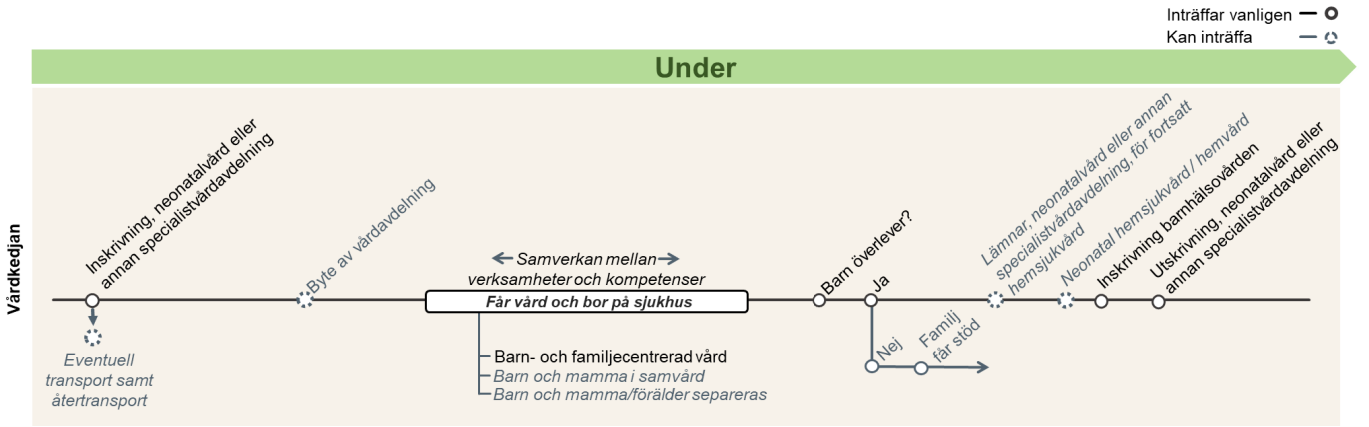
| **S (Situation)** | |
|---|---|
| | **Ange …** |
| Barnet | • kön<br>• gestationsålder<br>• födelsevikt<br>• födelselängd<br>• huvudomfång<br>• id-märkning<br>• orsak till inläggning. |
| Föräldrar och familj | • för- och efternamn<br>• personnummer<br>• reservnummer<br>• telefonnummer<br>• språk<br>• syskon. |

| **B (Bakgrund)** | |
|---|---|
| | **Informera om …** |
| Barnet | • medicinska aspekter från tiden under graviditeten<br>• förlossningens påverkan på barnet. |
| Den födande föräldern | • medicinska aspekter av betydelse. |
| Den andra föräldern | • medicinska aspekter av betydelse, t.ex. känd ärftlighet. |
| Graviditet och förlossning | • graviditetskomplikationer<br>• förlossningssätt<br>• riskfaktorer hos mamman eller barnet som har betydelse för barnet. |
| Föräldrar och familj | • psykosocial situation<br>• pågående kontakter och stödbehov, t.ex. med kurator, psykolog eller socialtjänst<br>• tidigare erfarenhet av neonatalvård. |

| **A (Aktuellt)** | |
|---|---|
| | **Informera om …** |
| Barnet | medicinsk status:<br>• vitalparametrar: hjärtaktivitet, respiration, syresättning, blodtryck<br>• läkemedel<br>• andningsstöd<br>• provtagning<br>• infarter. |
| | nutrition:<br>• typ av näringsintag (bröstmjölk, bröstmjölksersättning, berikningsprodukter etc.)<br>• typ av näringstillförsel (amning, flaska, sond etc.)<br>• stödbehov för näringsintag och näringstillförsel. |
| | elimination:<br>• mekonium<br>• urin<br>• kräkning. |
| | överflyttningen till neonatalvården:<br>• hur och när?<br>• minimera separation<br>• vem följer med barnet? |
| Den födande föräldern | sådant som har betydelse för barnet:<br>• om föräldern vårdas på en annan avdelning<br>• medicinska faktorer, t.ex. läkemedel och sjukdom<br>• påverkan på amning eller bröstmjölk. |
| Föräldrar och familj | • var föräldrar och syskon befinner sig<br>• föräldrarnas upplevelse, förväntningar och farhågor. |

| **R (Rekommendation)** | |
|---|---|
| | **Jag föreslår …** |
| Barnet | • åtgärd utifrån preliminär medicinsk bedömning<br>• åtgärd utifrån preliminär omvårdnadsbedömning. |
| Den födande förälderns fysiska hälsa | • att fysiska kontroller och vård efter förlossningen genomförs av en person med uttalat ansvar för uppgiften. |
| Föräldrar och familj | • att den förälder som eventuellt inte kan följa med till neonatalavdelningen får uppdaterad information av en person med uttalat ansvar för uppgiften<br>• psykosocialt stöd efter behov<br>• praktiskt stöd efter behov<br>• tolk efter behov. |

# Stöd under neonatalvården




Neonatalvård utförs på olika vårdnivåer, beroende på

- i vilken gestationsvecka barnet är fött
- den medicinska anledningen till vården.

Det händer att barn och familjer flyttas mellan vårdavdelningar och sjukhus under neonatalvårdstiden, antingen för att få vård på rätt nivå (medicinskt motiverat) eller för att det saknas plats (ej medicinskt motiverat) [12]. Då är det bra att informera föräldrarna (eller motsvarande anknytningspersoner) i god tid, så att de hinner förbereda sig. En transport innebär en medicinsk risk för barnet, och dessutom en ny miljö för familjen, nya rutiner och ny vårdpersonal. Det kan öka stressen och känslan av osäkerhet.

Neonatalvården behöver också samverka med barnhälsovården, som alla barn har rätt till. Barn som får neonatalvård i hemmet i slutet av vårdtiden erbjuds barnhälsovård parallellt. I övriga fall behöver du som arbetar på neonatalavdelning kontakta barnhälsovården inför att barnet skrivs ut från neonatalavdelningen. Gör gärna detta i god tid, så att både föräldrarna och barnhälsovården kan förbereda sig. En barnhälsovårdssköterska kan också besöka familjen på neonatalavdelningen om det är möjligt. Det underlättar informationsöverföringen och dialogen med föräldrarna.

Om ett barn har dött under neonatalvårdstiden, är det viktigt att föräldrar och syskon får det psykosociala och psykologiska stöd de behöver. Se till att de får kontakt för detta redan i det akuta skedet, i god tid innan de skrivs ut från sjukhuset, och att de får en plan för fortsatt stöd. Informera också både mödrahälsovården och barnhälsovården om att barnet har dött, så att inte föräldrarna behöver göra det.

# Samtal med föräldrar vid inskrivning i neonatalvården

Här är ett förslag på vad du kan samtala om med föräldrar vid inskrivningen i neonatalvården. Inskrivningen kan ske planerat eller akut.

| **Samtala om …** | **Ta till exempel upp …** |
|---|---|
| • vad föräldrarna vet om situationen<br>• föräldrarnas förväntningar och farhågor<br>• eventuella tidigare erfarenheter av neonatalvård.<br><br>På så sätt kan du lättare anpassa informationen till föräldrarnas behov. | |
| hur barnet mår. | • barnets möjligheter att överleva<br>• eventuella risker för framtida komplikationer. |
| vilken vård barnet förväntas behöva, i ett kort och längre perspektiv. | • medicinska insatser, t.ex. undersökningar, provtagningar och behandlingar<br>• omvårdnadsinsatser. |
| vad föräldrarna kan göra för sitt nyfödda barn på neonatalavdelningen. | • föräldranärvaro och delaktighet<br>• hud mot hud-vård<br>• bröstmjölkens betydelse och tidig stimulering av brösten för bröstmjölk<br>• hygienrutiner. |
| vanliga reaktioner hos föräldrar till barn som behöver neonatalvård. | • blandade känslor som chock, förväntan, oro, hopp och overklighetskänsla<br>• föräldrarnas eventuellt olika behov<br>• påverkan på relationen mellan föräldrarna<br>• möjligheten till stöd. |
| familjesituationen. | • eventuella syskon och husdjur<br>• det sociala nätverket<br>• den sociala och ekonomiska situationen. |
| möjlighet till ersättning från Försäkringskassan | • behov av sjukintyg<br>• behov av intyg för vård av sjukt barn. |
| föräldrastöd på neonatalavdelningen. | • kris- och samtalsstöd<br>• stöd i att kontakta det sociala nätverket och myndigheter, t.ex. Försäkringskassan och socialtjänsten<br>• stöd i planering kring syskon och avlastning. |
| rutiner på neonatalavdelningen | • rond<br>• omvårdnad<br>• övervakning<br>• hygien<br>• bröstmjölkspump<br>• kontaktperson eller omvårdnadsansvarig. |

| Samtala om … | Ta till exempel upp … |
|---|---|
| det praktiska kring vistelsen på neonatalavdelningen. | • boende för föräldrar och syskon<br>• vårdnivå<br>• parkeringstillstånd<br>• mat och föräldrakök<br>• andra faciliteter. |
| föräldrarnas frågor och funderingar – uppmana föräldrarna att skriva ner dem. | |
| ifall föräldrarna vill berätta något som är bra för personalen att känna till. | |
| bra källor för mer information. | |
| förberedelser inför hemgång (om det är lämpligt).<br><br>På så sätt kan du identifiera behov och påbörja förberedelser. | • vad som behöver ske före hemgången<br>• möjlighet till hemsjukvård<br>• tidig kontakt med barnhälsovården<br>• nätverk och familjeföreningar. |

## Samtal med föräldrar vid överflyttning till en annan vårdavdelning

Här är ett förslag på vad du kan samtala om med föräldrar för att förbereda överflyttningen till en annan vårdavdelning, så att den blir så trygg som möjligt för barnet och föräldrarna. Det är bra om du har samtalet så snart som möjligt efter beslutet, och även ger skriftlig information, så att föräldrarna kan förbereda sig.

| Samtala om … | Ta till exempel upp … |
|---|---|
| anledningen till överflyttningen. | • barnets situation och aktuella vårdbehov. |
| tiden på neonatalavdelningen – medicinsk sammanfattning. | • behandlingar och resultat<br>• fortsatt planering<br>• behov av intyg för vårdtiden till föräldrarna. |
| tiden på neonatalavdelningen – omvårdnadssammanfattning. | • omvårdnad och resultat<br>• föräldrarnas upplevelse av vårdtiden och möjlighet till skriftlig utvärdering<br>• föräldrarnas behov av stöd. |
| nutrition. | • näringsintag (bröstmjölk, bröstmjölksersättning, berikningsprodukter etc.)<br>• näringstillförsel (amning, flaska, sond etc.)<br>• behov av stöd för näringsintag och näringstillförsel. |
| barnets förmåga och behov. | • vilken kapacitet barnet har i samband med vårdåtgärder<br>• vilket behov av stöd barnet har i samband med vårdåtgärder. |

| Samtala om … | Ta till exempel upp … |
|---|---|
| den nya vårdavdelningens rutiner och praktiska förutsättningar – som kan skilja sig från den nuvarande vårdavdelningens. | • rond<br>• omvårdnad<br>• övervakning<br>• hygien<br>• bröstmjölkspump<br>• kontaktperson eller omvårdnadsansvarig – gärna en telefonkontakt eller digital kontakt med föräldrarna före överflyttningen<br>• boende för föräldrar och syskon<br>• vårdnivå<br>• parkeringstillstånd<br>• mat och föräldrakök<br>• andra faciliteter. |
| föräldrastöd på den nya vårdavdelningen. | • vanliga reaktioner hos föräldrar som byter vårdavdelning<br>• kris- och samtalsstöd<br>• stödkontakter som varit aktuella under vårdtiden och fortsatt behov av stöd. |
| transportsätt för barnet och familjen. | • transportfordon<br>• färdväg<br>• vem som utför transporten<br>• hur mycket bagage som får tas med<br>• hur eventuell bröstmjölk transporteras<br>• minimal separation mellan barnet och föräldrarna<br>• transport för föräldrarna om de inte kan följa med barnet i transportfordonet. |
| transportens kortsiktiga konsekvenser på barnets hälsotillstånd. | • vanliga reaktioner, t.ex. trötthet och behov av lugn och ro. |

## Samtal med föräldrar vid utskrivning från neonatalvården

Här är ett förslag på vad du kan samtala om med föräldrar för att förbereda utskrivningen från neonatalvården, så att den blir så trygg som möjligt för barnet och föräldrarna. Det är bra om du har samtalet i god tid, och även ger skriftlig information, så att föräldrarna kan förbereda sig.

| Samtala om … | Ta till exempel upp … |
|---|---|
| hela vårdtiden från födelsen till utskrivningen – medicinsk sammanfattning. | • hur vårdförloppet har sett ut<br>• behandlingar och resultat. |
| medicinsk uppföljning och eventuellt återbesök. | • utredningar<br>• behandlingar<br>• vaccinationer<br>• recept<br>• uppföljning<br>• om föräldrarna behöver kontakt med en obstetrisk enhet, vid frågor om graviditeten och förlossningen. |

| Samtala om … | Ta till exempel upp … |
|---|---|
| hela vårdtiden från födelsen till utskrivningen – omvårdnadssammanfattning. | • omvårdnad och resultat<br>• föräldrarnas upplevelse av vårdtiden och möjlighet till skriftlig utvärdering<br>• föräldrarnas behov av stöd. |
| barnets förmåga och behov. | • barnets förmåga att visa sina behov av t.ex. mat, sömn, tröst och kontakt<br>• barnets känslighet och behov av stöd och anpassning för att klara av omvårdnad och vårdåtgärder med bibehållen balans. |
| planering för att vistas hemma. | • motsvarande information som ges vid utskrivning från BB<br>• infektionskänslighet och eventuella hygienrutiner till närstående och besökare<br>• HLR och hur föräldrarna kan hjälpa barnet vid akuta och allvarliga händelser<br>• kontaktuppgifter om barnet skulle drabbas av akut sjukdom. |
| medicinteknisk utrustning. | • kontaktuppgifter för support. |
| föräldrarnas känslomässiga reaktioner i relation till barnet, familjen och omvärlden. | • att känslomässiga reaktioner kan komma efter hemgången. |
| plan för fortsatt stöd till föräldrar och syskon.<br><br>**Observera:** Syskon behöver uppmärksammas utifrån perspektivet barn som anhöriga, och få den information och det stöd de behöver. | • att känslomässiga reaktioner kan komma efter hemgången<br>• psykosociala och psykologiska insatser och behandling, t.ex. via barnhälsovården, primärvården eller socialtjänsten. |
| möjlighet till ersättning från Försäkringskassan. | • föräldraförsäkringen<br>• intyg för vård av sjukt barn. |
| ansvarsfördelning mellan barnhälsovården och hemsjukvården eller den neonatala eftervården. | • möjligheten till hembesök från barnhälsovården för stöd efter hemgång, som även gäller vid hemsjukvård och neonatal eftervård<br>• kontaktuppgifter till barnhälsovården – gärna en telefonkontakt eller digital kontakt med föräldrarna före hemgången. |
| kontakt med relevanta vårdinstanser. | • kontaktuppgifter till en medicinskt uppföljande mottagning<br>• kontaktuppgifter till en samordnande funktion. |
| kontakt med nätverk och familjeföreningar. | |

# Samtal med föräldrar vid utskrivning från neonatalvården om barnet har dött

Här är ett förslag på vad du kan samtala om med föräldrar som har förlorat ett barn i samband med neonatalvård, så att utskrivningen från neonatalvården blir så trygg som möjligt.

| **Samtala om …** | **Ta till exempel upp …** |
|---|---|
| hela vårdtiden, inklusive eventuell tid på en annan vårdavdelning – medicinsk sammanfattning. | • hur vårdförloppet har sett ut<br>• behandlingar och resultat. |
| medicinsk utredning. | • eventuell utredning av vårdförloppet<br>• provtagning<br>• obduktion. |
| hela vårdtiden, inklusive eventuell tid på en annan vårdavdelning – omvårdnadssammanfattning. | • omvårdnad och resultat<br>• föräldrarnas upplevelse av vårdtiden och möjlighet till skriftlig utvärdering. |
| den födande föräldern. | • vem som ansvarar för att följa upp förälderns fysiska hälsotillstånd efter förlossningen<br>• handläggning och omvårdnad kring bröstmjölksnedläggning. |
| plan för fortsatt stöd till föräldrar och syskon<br><br>**Observera:** Syskon behöver uppmärksammas utifrån perspektivet barn som anhöriga, och få den information och det stöd de behöver. | • vem som meddelar mödrahälsovården och barnhälsovården att barnet har dött<br>• möjlighet till förlossningssamtal vid behov<br>• olika alternativ till stöd för sorgebearbetning<br>• möjlighet till praktiskt stöd för att kontakta stödinstanser. |
| planerad uppföljning efter familjens behov | • möjlighet att se barnet vid ett ytterligare tillfälle<br>• samordnad uppföljning med resultat av den medicinska utredningen, hur föräldrar och syskon mår samt plan för fortsatt stöd. |
| kontakt med nätverk och stödföreningar. | |

# Informationsöverföring från neonatalvården till barnhälsovården

Här är ett förslag på vad du som arbetar i neonatalvården kan informera personal i barnhälsovården om, när ett barn ska skrivas ut från neonatalvården.

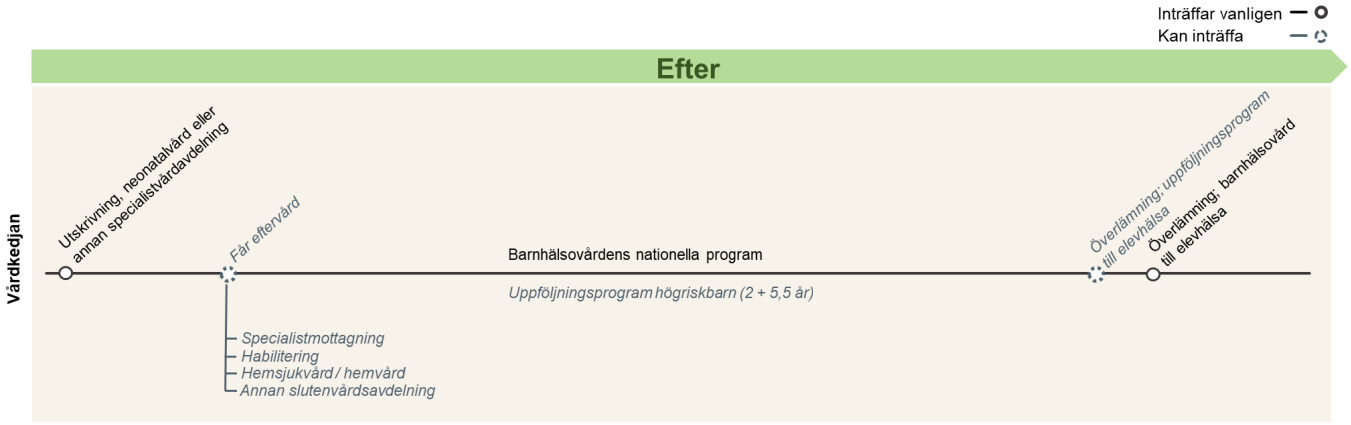
| **S (Situation)** | |
|---|---|
| | **Ange …** |
| Barnet | • för- och efternamn<br>• kön<br>• personnummer<br>• födelsevecka<br>• orsak till neonatalvård. |
| Föräldrar och familj | • för- och efternamn<br>• personnummer<br>• reservnummer<br>• telefonnummer<br>• språk<br>• syskon. |

| **B (Bakgrund)** | |
|---|---|
| | **Informera om …** |
| Barnet | födelsemått:<br>• födelsevikt<br>• födelselängd<br>• huvudomfång. |
| | sjuklighet under vårdtiden:<br>• diagnoser<br>• apnétendens. |
| | kontroller, behandlingar och resultat:<br>• ögonkontroll<br>• hörselkontroll<br>• vaccinationer<br>• ljusbehandling<br>• andningsstöd. |
| Föräldrar och familj | • identifierat stödbehov<br>• tidigare insatser och pågående kontakter, t.ex. med kurator, psykolog eller socialtjänsten. |

| A (Aktuellt) | |
|---|---|
| | **Informera om …** |
| Barnet | tillväxt:<br>• vikt<br>• längd<br>• huvudomfång<br>• tillväxt under vårdtiden. |
| | medicinsk status:<br>• kvarstående somatiska hälsoproblem<br>• läkemedel. |
| | nutrition:<br>• näringsintag (bröstmjölk, bröstmjölksersättning, berikningsprodukter etc.)<br>• näringstillförsel (amning, flaska, sond etc.)<br>• stödbehov för näringsintag och näringstillförsel. |
| | elimination:<br>• eventuella magproblem. |
| Den födande föräldern | överflyttningen till neonatalvården:<br>• hur och när?<br>• minimera separation<br>• vem följer med barnet? |
| Föräldrar och familj | sådant som har betydelse för barnet:<br>• om föräldern vårdas på en annan avdelning<br>• medicinska faktorer, t.ex. läkemedel och sjukdom<br>• påverkan på amning eller bröstmjölk. |
| | • var föräldrar och syskon befinner sig<br>• föräldrarnas upplevelse, förväntningar och farhågor. |

| R (Rekommendation) | |
|---|---|
| | **Jag föreslår …** |
| Fortsatt planering för barnet | • ögonkontroller<br>• hörselkontroller<br>• neuropediatrisk uppföljning<br>• habilitering<br>• nutritionsteam<br>• planerade vaccinationer<br>• uppföljning via det neonatala uppföljningsprogrammet för högriskbarn. |
| Stöd till familjen efter hemgång | • planerat föräldrastöd via neonatalmottagning<br>• kurator- eller psykologinsats<br>• socialtjänstinsats<br>• planerade insatser p.g.a. psykisk ohälsa hos föräldrarna. |
| Språkligt stöd | • tolk. |

# Stöd efter neonatalvården




Efter neonatalvården erbjuds barnet och föräldrarna (eller motsvarande anknytningspersoner) barnhälsovård, som alla barn och föräldrar i Sverige. Barnhälsovårdens mål är att bidra till bästa möjliga fysiska, psykiska och sociala hälsa, genom att

- främja barns hälsa och utveckling
- förebygga ohälsa hos barn
- tidigt identifiera och initiera åtgärder vid problem med barns hälsa, utveckling och uppväxtmiljö.

Barnhälsovården erbjuder förstärkta insatser när det behövs [21, 22].

Vidare finns ett nationellt uppföljningsprogram för alla barn som ingår i en så kallad neonatal högriskgrupp. Programmet syftar till att tidigt identifiera barn med långsiktiga funktionsnedsättningar som inte med lätthet identifieras inom den rutinmässiga barnhälsovården – när det finns tidiga behandlande och stödjande insatser som kan förbättra barnets funktionsgrad och livskvalitet [23]. Resultaten från uppföljningen rapporteras till Svenskt

neonatalt kvalitetsregister (SNQ), för att neonatalvården ska kunna utvärderas bättre.

Barn som har skrivits ut från neonatalvården kan också behöva fortsatt specialistvård i någon form. En del barn behöver flera vårdkontakter parallellt, för flera olika hälsotillstånd. Ofta får föräldrarna själva samordna dessa vårdkontakter, vilket kan vara en utmaning.

När barnet ska börja skolan är det vidare viktigt att elevhälsan får relevant information, särskilt om barnet har följts i det neonatala uppföljnings-programmet för högriskbarn.

## Informationsöverföring från barnhälsovården till elevhälsan

Här är ett förslag på vad du som arbetar i barnhälsovården kan informera personal i elevhälsan om, när ett barn som har fått neonatalvård ska börja förskoleklass.

| **S (Situation)** | |
|---|---|
| | **Ange …** |
| Barnet | • för- och efternamn<br>• personnummer. |
| Föräldrar och familj | • för- och efternamn<br>• personnummer<br>• telefonnummer<br>• språk<br>• syskon. |

| **B (Bakgrund)** | |
|---|---|
| | **Informera om …** |
| Barnet | • födelsevecka<br>• födelsevikt<br>• födelselängd<br>• huvudomfång<br>• neonatala diagnoser<br>• deltagande i det neonatala uppföljningsprogrammet för högriskbarn. |
| | sjukvårdskontakter under barnhälsovårdsperioden:<br>• neonatalmottagning<br>• lungmottagning<br>• neuropediatrisk mottagning<br>• neuropsykiatrisk mottagning<br>• habilitering<br>• nutritionsteam<br>• logoped<br>• ögonmottagning<br>• hörselmottagning<br>• BUM<br>• BUP. |
| | stödinsatser:<br>• extrastöd i förskolan. |
| Föräldrar och familj | föräldrastöd under barnhälsovårdsperioden:<br>• kurator<br>• socialtjänst<br>• föräldrarådgivning<br>• psykologenhet för mödra- och barnhälsovård<br>• spädbarnsverksamhet<br>• tidigare insatser och pågående kontakter, t.ex. med kurator, psykolog eller socialtjänsten. |

| A (Aktuellt) | |
|---|---|
| | **Informera om …** |
| Barnets tillväxt | • tillväxtkurva<br>• BMI<br>• remisser. |
| Barnets utveckling av betydelse för skolgången | • språkutveckling, kontakt med logoped<br>• kognitiv profil och beteende, kontakt med psykolog<br>• motorik<br>• koncentration<br>• remisser<br>• social förmåga och kontakt med klasskompisar. |
| Barnets somatiska hälsoproblem av betydelse för skolgången | • hjärtfel med funktionsnedsättning<br>• astma<br>• allergi<br>• mag-tarmsjukdom<br>• syn<br>• hörsel<br>• remisser. |
| Barnets vaccinationer | • vaccinationslista<br>• allvarliga reaktioner, t.ex. anafylaxi<br>• ökad risk för tuberkulossmitta. |

| R (Rekommendation) | |
|---|---|
| | **Jag föreslår …** |
| Fortsatt planering för barnet | • tidig uppföljning av barnet inom elevhälsans medicinska insats<br>• vaccinationer enligt plan. |
| Språkligt stöd | • tolk. |

## Informationsöverföring från neonatalvården till elevhälsan

Här är ett förslag på vad du som arbetar med det neonatala uppföljnings-programmet för högriskbarn kan informera personal i elevhälsan om, när ett barn i programmet ska börja förskoleklass.

| S (Situation) | |
|---|---|
| | **Ange …** |
| Barnet | • för- och efternamn<br>• personnummer. |
| Föräldrar och familj | • för- och efternamn<br>• personnummer<br>• telefonnummer<br>• språk<br>• syskon. |

| **B (Bakgrund)** | |
|---|---|
| | **Informera om …** |
| Barnet | • födelsevecka<br>• födelsevikt<br>• neonatala diagnoser. |
| Föräldrar och familj | • tidigare stödinsatser. |

| **A (Aktuellt)** | |
|---|---|
| | **Informera om …** |
| Barnets somatiska status och utveckling av betydelse för elevhälsan | • vikt<br>• tillväxt<br>• nutrition<br>• kvarstående somatiska hälsoproblem<br>• genomförda kontroller och resultat, t.ex. för syn och hörsel. |
| Barnets utveckling och eventuella svårigheter | • motoriska bedömningar<br>• neurologiska bedömningar<br>• kognitiva bedömningar. |
| Föräldrar och familj | • kontakt med myndigheter eller andra omständigheter kring familjens hälsa eller psykosociala situation som kan påverka barnet. |

| **R (Rekommendation)** | |
|---|---|
| | **Jag föreslår …** |
| Barnets behov av stöd och anpassning enligt bedömning från uppföljningsteamet | en pedagogisk plan, t.ex. på grund av<br>• lägre arbetsminne<br>• verbala förmågor<br>• visuospatiala förmågor<br>• balans- och koordinationssvårigheter<br>• bristande uppmärksamhet i testsituationer. |
| Språkligt stöd | • tolk. |

# Att arbeta patientsäkert i neonatalvården

Alla som arbetar med neonatalvård har ansvar för att förhindra att barnet eller familjen skadas. Du som möter patienter, du som är chef och vårdgivaren som organisation ansvarar tillsammans för att vården är patientsäker.

Precis som för alla vårdområden finns särskilda utmaningar för neonatalvården när det gäller patientsäkerhet. Alltmer omogna och sjuka barn kan behandlas framgångsrikt, men samtidigt förekommer brist på vårdplatser och personal med tillräcklig utbildning [12]. En annan utmaning är antibiotikaresistens och spridning av vårdrelaterade infektioner [2]. De mycket tidigt födda barnen vårdas dessutom ofta länge, vilket utsätter dem för ökad risk för vårdskador [24].

Det är viktigt att arbeta förebyggande och systematiskt med patientsäkerheten: att hela tiden analysera resultat och vidta nödvändiga åtgärder. I det här kapitlet får du vägledning i detta arbete. Vi beskriver vilken lagstiftning som gäller, vilka risker och skador som är vanliga i neonatalvården och hur du arbetar för att förebygga skadorna.

## Patientsäkerhet betyder skydd mot vårdskada

Den mest centrala lagen för patientsäkerhet är patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL. I lagen finns följande definitioner av patientsäkerhet och vårdskada:

**Patientsäkerhet**
skydd mot vårdskada

**Vårdskada**
lidande, kroppslig eller psykisk skada eller sjukdom samt dödsfall som hade kunnat undvikas om adekvata åtgärder hade vidtagits vid patientens kontakt med hälso- och sjukvården

1 kap. 5–6 § PSL

Patientsäkerheten beror därmed på hur väl hälso- och sjukvården lyckas förhindra att patienter skadas i vården.

Begreppet patientsäkerhet är nära förknippat med begreppet god vård. I hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, anges att god vård innebär att vården särskilt ska

- vara av god kvalitet med en god hygienisk standard
- tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet

- bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet
- främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen
- vara lätt tillgänglig (5 kap. 1 § HSL).

### Nationell handlingsplan för ökad patientsäkerhet

Sverige har en nationell handlingsplan för ökad patientsäkerhet sedan januari 2020. Den ska bidra till en nationell kraftsamling och stöd i patientsäkerhetsarbetet runt om i landet. Centralt är att arbeta riskmedvetet och förebyggande med det yttersta syftet att vårdskador aldrig inträffar.

Handlingsplanen lyfter fram fyra grundläggande förutsättningar för säker vård: engagerad ledning och styrning, god säkerhetskultur, adekvat kunskap och kompetens och patientens delaktighet.

Du som är chef kan använda handlingsplanen när du planerar patientsäkerhetsarbetet på övergripande nivå. Du som möter patienter kan använda den som ett stöd i ditt dagliga arbete.

➔ **Läs mer** om handlingsplanen och om patientsäkerhet övergripande på webbplatsen *Samlat stöd för patientsäkerhet*, patientsakerhet.socialstyrelsen.se.

## Risker och vanliga vårdskador i neonatalvården

Det är ovanligt med allvarliga vårdskador som leder till dödsfall eller bestående funktionsnedsättningar, till exempel hjärnskador, blindhet och dövhet, men de förekommer [25, 26]. Man kan anta att barn på sjukhus generellt får vårdskador ungefär lika ofta som vuxna: vid cirka 8 procent av alla vårdtillfällen [27]. Flera studier och lex Maria-anmälningar tyder på detta [28-30]. Exempel på orsaker är fördröjd behandling och syrebrist.

Vårdskador beskrivs dock ibland som komplikationer och sjuklighet, i stället för som något orsakat av bristande patientsäkerhet. Särskilt för de tidigast födda barnen har oönskade händelser ofta tillskrivits inneboende egenskaper hos patienten. Men forskare har ifrågasatt till exempel uppfattningen att infektioner hos för tidigt födda barn orsakas av ett omoget immunsystem [31]. Forskning tyder också på att bristande tillväxt hos för tidigt födda barn kan bero på att näringsrekommendationerna inte följs på sjukhuset [32]. Sannolikt finns därmed ett stort mörkertal för vårdskador hos nyfödda.

Tabell 2–5 nedan visar vilka vårdskador som är vanligast hos barn i neonatalvården, enligt de lex Maria-ärenden som tas emot av Inspektionen för vård och omsorg (IVO).

## Vårdskador till följd av vård och behandling

**Tabell 2. Allvarliga vårdskador i neonatalvården till följd av vård och behandling, som anmälts till IVO enligt lex Maria, 2015–2018**

| Antal allvarliga vårdskador | Patientutfall* |
|---|---|
| 29 | > 5 dödsfall<br>> 5 bestående skador, varav > 5 svåra, t.ex. hjärnskador |

Källa: Inspektionen för vård och omsorg (IVO)
*Uppgift från IVO:s beslut. Sambandet mellan anmäld skada och patientutfall behöver inte vara fastställt.

Vårdskador till följd av vård och behandling är vanligast hos nyfödda barn. Vårdskadorna kan bero på att

- läkemedel har överdoserats
- behandling har fördröjts
- en navelvenkateter har kommit ur läge
- barnet har fått syrebrist av olika skäl
- barnet har fått en tryckskada på huden efter andningsstöd.

Hudskador är vanliga, men har tidigare inte uppmärksammats mycket. En av de vanligaste orsakerna till att vårdnadshavare söker ersättning från patientförsäkringen är till exempel trycksår på barnets näsvingar och näsbrosk, som har uppstått under neonatalvård och gett bestående ärr i ansiktet. Hudskador är också underskattade som en möjlig orsak till allvarliga vårdrelaterade infektioner, till exempel blodförgiftning. Svenskt neonatalt kvalitetsregister (SNQ) har därför beslutat att följa hudskador i neonatalvården från 2020.

## Vårdskador till följd av läkemedelshantering

**Tabell 3. Allvarliga vårdskador i neonatalvården till följd av läkemedelshantering, som anmälts till IVO enligt lex Maria, 2015–2018**

| Antal allvarliga vårdskador | Patientutfall* |
|---|---|
| 22 | < 5 dödsfall<br>Oftast inga bestående skador |

Källa: Inspektionen för vård och omsorg (IVO)
*Uppgift från IVO:s beslut. Sambandet mellan anmäld skada och patientutfall behöver inte vara fastställt.

Läkemedelshantering är ett betydande riskområde i neonatalvården. Vårdskadorna beror ofta på att barnet har fått för hög dos av ett läkemedel, eller på att läkemedel har getts till fel patient. Det finns uppgifter om att 35 procent av patienterna på en neonatalavdelning i Sverige drabbas av en läkemedelsrelaterad avvikelse [24].

En förklaring kan vara att det är svårt att bedöma rimligheten i en läkemedelsdos, eftersom patienternas vikt och fysiologiska förutsättningar varierar kraftigt. Personalen kan också vara ovan vid att ge läkemedel som används sällan och ska spädas. Dessutom används många läkemedel ”off-label” i brist på kontrollerade studier. Det betyder att de används avsiktligt för medicinska ändamål på ett sätt som innebär avsteg från användning enligt den godkända produktinformationen. Därmed kan det saknas skriftlig information om hur läkemedlen ska användas i neonatalvården.

## Vårdskador till följd av vårdrelaterade infektioner och bristande vårdhygien

**Tabell 4. Allvarliga vårdskador i neonatalvården till följd av vårdrelaterade infektioner, som anmälts till IVO enligt lex Maria, 2015–2018**

| Antal allvarliga vårdskador | Patientutfall* |
|---|---|
| 22 | < 5 dödsfall<br>> 5 drabbade av infektion |

Källa: Inspektionen för vård och omsorg (IVO)
*Uppgift från IVO:s beslut. Sambandet mellan anmäld skada och patientutfall behöver inte vara fastställt.

Även bristande vårdhygien och vårdrelaterade infektioner orsakar en stor del av vårdskadorna i neonatalvården. De beror framför allt på bristande följsamhet till basala hygienkrav (SOSFS 2015:10), på bristande infektionsförebyggande åtgärder och på att multiresistenta bakterier sprids [33]. En svensk studie från 2004–2007 visade att nästan vartannat extremt för tidigt fött barn drabbades av blodförgiftning (sepsis) under vårdtiden [28]. Senare data visar att blodförgiftning har blivit ovanligare, men fortfarande drabbas vart fjärde barn fött före graviditetsvecka 25 och vart femte barn fött i graviditetsvecka 25–27 [2].

## Vårdskador till följd av bristande diagnostik

**Tabell 5. Allvarliga vårdskador i neonatalvården till följd av bristande diagnostik, som anmälts till IVO enligt lex Maria, 2015–2018**

| Antal allvarliga vårdskador | Patientutfall* |
|---|---|
| 14 | < 5 dödsfall<br>< 5 svåra bestående skador, t.ex. ögonskador |

Källa: Inspektionen för vård och omsorg (IVO)
*Uppgift från IVO:s beslut. Sambandet mellan anmäld skada och patientutfall behöver inte vara fastställt.

Vårdskador till följd av bristande diagnostik handlar till exempel om fördröjd diagnos av

- nyföddhetsgulsot (hyperbilirubinemi)
- lågt blodsocker (hypoglykemi)
- blodförgiftning (sepsis)
- näthinneförändringar hos underburna barn (retinopathy of prematurity, ROP).

Det finns även uppgifter om diagnostikrelaterade vårdskador i olika nationella registerstudier. En studie för 2008–2017 visade att antalet fullgångna barn med farlig nyföddhetsgulsot hade ökat. 13 barn hade drabbats av en bestående hjärnskada under perioden, som bedömdes som undvikbar för 11 av barnen (85 procent) [26]. En studie för 2004–2015 visade vidare att 17 mycket tidigt födda barn hade blivit blinda på grund av ROP. Hos 11 av barnen (65 procent) bedömdes skadan som undvikbar [25].

# Vårdgivaren har det övergripande ansvaret för patientsäkerheten

Vårdgivaren är ytterst ansvarig för patientsäkerhetsarbetet:

> ”Vårdgivaren ska planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att kravet på god vård i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) respektive tandvårdslagen (1985:125) upprätthålls.”
>
> 3 kap. 1 § PSL

När ledningen är aktivt engagerad i kvalitets- och patientsäkerhetsarbetet finns goda förutsättningar för hög kvalitet på vården och minskad risk för vårdskador. Du som är chef eller ledare i neonatalvården behöver därför arbeta systematiskt med patientsäkerheten på en övergripande nivå, och involvera personalen i arbetet.

## Skapa en kultur för delaktighet och säkerhet

Säkerhetskulturen och arbetsmiljön i organisationen är avgörande för patientsäkerheten och vårdens kvalitet. Medarbetarna behöver vara delaktiga och tillsammans med ledningen sträva efter att förbättra verksamheten fortlöpande, för att hålla den robust, hållbar och säker. Du som chef behöver skapa förutsättningar för alla att bidra i kvalitets- och säkerhetsarbetet:

- Tillåt ett öppet arbetsklimat, där alla tryggt kan rapportera, diskutera och ställa frågor om säkerhet.
- Planera för en rimlig arbetsbelastning, tydliga roller och tid för återhämtning.
- Uppmana medarbetarna att hjälpas åt att uppmärksamma risker, förebygga vårdskador och minimera skadorna från sådant som redan har gått fel. Varje medarbetare har i uppdrag att arbeta för hög säkerhet. Observera att vårdgivaren ska skriva en så kallad patientsäkerhetsberättelse och där redovisa hur iakttagelser om risker hanteras.
- Uppmuntra lärande, så att både positiva och negativa resultat ökar verksamhetens samlade kompetens, erfarenhet och säkerhet. Analysera sammanhanget när någon har sett en risk eller när något negativt har hänt, utan att skuldbelägga.
- Efterfråga aktivt förbättringsförslag från medarbetarna.
- Synliggör resultatet från kvalitetsmätningar. Ni kan till exempel
  - ha kvalitet som en punkt först på agendan på olika möten
  - arbeta med kvalitetspromenader (”patient safety walkrounds”)
  - visualisera resultat på förbättringstavlor, till exempel data för medarbetarnas följsamhet till hygienrutiner eller antal vårddagar sedan den senaste vårdrelaterade infektionen.

➔ **Läs mer** om säkerhetskultur på
- webbplatsen *Samlat stöd för patientsäkerhet*, patientsakerhet.socialstyrelsen.se
- webbsidan Patientsäkerhetskultur, skr.se/halsasjukvard/patientsakerhet/patientsakerhetskultur.

### Ta fram arbetsprocesser och följ upp verksamheten

Du som är chef eller ledare har också ansvar för att patientsäkerhetsarbetet utförs i enlighet med ett *ledningssystem för kvalitet*. Bestämmelser om detta finns i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete. Med stöd av ledningssystemet ska vårdgivaren som organisation planera, leda, kontrollera, följa upp, utvärdera och förbättra verksamheten. Ledningssystemet är uppbyggt av processer och rutiner för kvalitetsarbetet.

Vårdgivaren ska vidare dokumentera hur det organisatoriska ansvaret för patientsäkerhetsarbetet är fördelat inom verksamheten (3 kap. 9 § PSL). Dessutom ska vårdgivaren ha en fastställd plan med en beskrivning av vilka åtgärder som avses vidtas. Det ska även finnas uppföljningsbara mål och en redovisning av hur uppföljningen ska göras. Att kontrollera verksamheten innebär till exempel att fortlöpande granska att uppdrag fullgörs samt att processer och rutiner finns i tillräcklig omfattning och att de efterlevs (prop. 2009/10:210 s. 194).

## Förebygg vårdskador

> ”Vårdgivaren ska vidta de åtgärder som behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskador. För åtgärder som inte kan vidtas omedelbart ska en tidsplan upprättas.”
>
> 3 kap. 2 § PSL

Du som är chef behöver därmed åtgärda både brister och risker i verksamheten snarast möjligt. Du behöver också se till att tidsplanera det som inte kan åtgärdas omedelbart, för att viktiga åtgärder inte ska glömmas bort eller skjutas på obestämd framtid.

### Gör riskanalyser

För att förebygga vårdskador behöver du och dina medarbetare ta reda på vilka risker som finns i verksamheten: göra riskanalyser. Hela organisationen behöver arbeta aktivt för att identifiera de tillstånd, aktiviteter eller omständigheter som riskerar att leda till vårdskador. En risk kan vara känd genom att en vårdskada har inträffat i en liknande verksamhet, eller genom att personalen har bedömt en situation eller process som riskfylld. Det är alltså inte bara inträffade händelser som ska få er att höja säkerheten i verksamheten.

Nya risker uppstår dessutom hela tiden, när organisationen, behandlingarna, arbetsbelastningen och arbetsgrupperna förändras. Riskanalyser är därmed särskilt värdefulla inför förändringar i verksamheten, som ombyggnad, flytt och neddragning av vårdplatser. När man åtgärdar en risk kan också andra uppstå, men det kan var svårt att förutsäga vilka.

En riskanalys gör ni för att minimera och helst eliminera riskerna för patienterna. Ni

- uppskattar sannolikheten för en viss händelse
- bedömer vilka negativa konsekvenser som händelsen skulle få
- beslutar om förebyggande åtgärder.

Ni kan få underlag till riskanalysen från olika källor för att analysera och lära av tidigare erfarenheter, såväl positiva som negativa. Exempel på källor:

- personalens rapportering och verksamhetens interna avvikelserapporter
- systematiska journalgenomgångar som identifierat vårdskador
- intervjuer eller enkäter till patienter och närstående
- sammanställningar av synpunkter och klagomål från patienter och närstående
- deltagande observationer i verksamheten
- resultat från andra riskanalyser inför nya behandlingsmetoder eller ändrad organisation
- resultat från utredningar av händelser och avvikelser
- kvalitetsmått från punktprevalensmätningar
- kvalitetsregister, till exempel Svenskt neonatalt kvalitetsregister (SNQ)
- ärenden från patientnämnden, IVO och patientförsäkringen.

➔ **Läs mer:** Det finns olika metoder för riskanalyser, och kunskapen utvecklas löpande. Du kan till exempel använda handböckerna
  - *Riskanalys och händelseanalys* från SKR [34]
  - *Markörbaserad journalgranskning – Markörer för journalgranskning i barnsjukvården – För att identifiera och mäta skador i vården* från SKR [35]
  - *Vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete. Handbok vid tillämpningen av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:40) om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete* [36].

## Öka beredskapen inför framtiden

Morgondagens utmaningar kräver hög beredskap för risker som kanske är okända i dag. För att kunna anpassa verksamheten till framtida förändringar kan ni

- systematiskt bevaka omvärlden ur ett riskperspektiv
- ha beredskaps- och katastrofövningar utifrån olika framtidsscenarier
- ha övningar i olika metoder, kommunikation och samverkan
- förbereda verksamheten för perioder av till exempel
  - ökad arbetsbelastning
  - brist på personal med lämplig kompetens
  - fler nya infektioner eller mer svårbehandlade infektioner

– leveransproblem med läkemedel eller materiel.

# Utred allvarliga händelser och åtgärda brister

”Vårdgivaren ska utreda händelser i verksamheten som har medfört eller hade kunnat medföra en vårdskada. Syftet med utredningen ska vara att

1. så långt som möjligt klarlägga händelseförloppet och vilka faktorer som har påverkat det, samt
2. ge underlag för beslut om åtgärder som ska ha till ändamål att hindra att liknande händelser inträffar på nytt, eller att begränsa effekterna av sådana händelser om de inte helt går att förhindra.”

3 kap. 3 § PSL

Du som är chef eller ledare behöver därmed se till att dessa negativa händelser utreds. Vad var orsaken till händelsen? Hur hade den kunnat undvikas? Gjordes till exempel avsteg från riktlinjer och bästa tillgängliga kunskap? Vilka förutsättningar hade de inblandade att följa de överenskomna arbetssätten?

Det centrala är dock inte att ta reda på om någon har gjort fel, utan att försöka hindra att händelsen upprepas och att fler kommer till skada. Det är också viktigt att den personal som var inblandad i händelsen får stöd.

Ni kan göra olika stora utredningar beroende på händelsens karaktär. Ta hänsyn till händelsens omfattning, frekvens, allvarlighetsgrad och konsekvens i denna bedömning.

➔ **Läs mer:** Det finns olika metoder för att utreda händelser, och kunskapen utvecklas löpande. Du kan till exempel använda handböckerna
– *Riskanalys och händelseanalys* från SKR [34]
– *Vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete. Handbok vid tillämpningen av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:40) om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete* [36].

## Informera föräldrarna

Du som är chef ansvarar för att föräldrarna (eller andra närstående) till barn som har drabbats av en vårdskada snarast får information om vad som har hänt. Vårdgivaren som organisation är skyldig att informera om följande:

- att det inträffat en händelse som har medfört en vårdskada
- vilka åtgärder som vårdgivaren avser att vidta för att en liknande händelse inte ska inträffa igen
- vårdgivarens skyldighet att hantera klagomål och synpunkter
- patientnämndernas uppgift att hjälpa föräldrarna att föra fram klagomål och att få sina klagomål besvarade av vårdgivaren

- möjligheten att anmäla klagomål till IVO
- möjligheten att begära ersättning enligt patientskadelagen (1996:799) eller från läkemedelsförsäkringen.

Vårdgivaren ska även snarast informera föräldrarna till ett barn som har drabbats av en *allvarlig* vårdskada om att en anmälan har gjorts till Inspektionen för vård och omsorg (IVO, se nästa avsnitt) och om IVO:s beslut i ärendet – om det inte finns sekretessbestämmelser som hindrar detta (4 kap. 5–6 § HSLF-FS 2017:40). Uppgift om den information som har lämnats ska antecknas i patientjournalen (3 kap. 8 § PSL).

Det är också viktigt att upplysa föräldrarna om patientförsäkringen Löf (Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag). Barnet och familjen kan ha rätt till ekonomisk ersättning enligt patientskadelagen, om skadan anmäls i tid (inom 10 år). I flera fall har föräldrarna dock aldrig ansökt om ersättning, kanske för att de inte känt till försäkringen.

Vårdgivaren ska vidare ge ett gott bemötande och lyssna på synpunkter (prop. 2009/10:210 s. 92). Det kan kräva mod att lyssna på patienter och närstående, och att bemöta dem med en ödmjuk attityd när något har gått fel eller när du inte kan ge klara besked. Men det ger positiva effekter: Ni får en förtroendefull dialog och värdefull information till verksamheten. Bemötandet kan också bidra till en trygg och säker vårdtid för patienter och närstående.

## Anmäl allvarliga händelser till IVO – lex Maria

Vårdgivaren ska anmäla händelser som har medfört eller hade kunnat medföra en allvarlig vårdskada till IVO snarast (en så kallad lex Maria-anmälan). När du som är ansvarig gör en sådan anmälan, eller snarast därefter, ska du också skicka in verksamhetens utredning av händelsen (se 3 kap. 5 § PSL). En allvarlig vårdskada

1. är bestående och inte ringa, eller
2. har lett till att barnet fått ett väsentligt ökat vårdbehov eller avlidit (1 kap. 5 § andra stycket PSL).

IVO ska säkerställa att anmälda händelser har utretts i nödvändig omfattning och att vårdgivaren har vidtagit de åtgärder som krävs för att uppnå hög patientsäkerhet. IVO ska också sprida information till vårdgivare och berörda myndigheter om händelserna, och i övrigt vidta de åtgärder som anmälan motiverar för att uppnå hög patientsäkerhet (7 kap. 8–9 § PSL).

IVO ska även utreda vissa klagomål, till exempel klagomål från föräldrar om allvarliga vårdskador, om den berörda vårdgivaren har fått möjlighet att fullgöra sina skyldigheter att besvara klagomålet. I dessa fall är det IVO och inte vårdgivaren som utreder klagomålen.

➔ **Läs mer:** Det finns bestämmelser om hur du gör en lex Maria-anmälan i IVO:s föreskrifter (HSLF-FS 2017:41) om anmälan av händelser som har medfört eller hade kunnat medföra en allvarlig vårdskada.

## Andra anmälningsskyldigheter

Det finns också andra anmälningsskyldigheter som kan ha koppling till patientsäkerheten. Vårdgivaren ska till exempel

- snarast rapportera samtliga misstänkta biverkningar av läkemedel till Läkemedelsverket, och även misstänkta biverkningar som har samband med exponering i arbetet (19 § Läkemedelverkets föreskrifter [LVFS 2012:14] om säkerhetsövervakning av humanläkemedel)
- snarast anmäla om det uppstår eller riskerar att uppstå allvarliga brister i läkemedelsförsörjningen till eller inom ett sjukhus, till Läkemedelsverket (5 kap. 3 § lagen [2009:366] om handel med läkemedel)
- så snart som möjligt anmäla en negativ händelse eller ett tillbud med en medicinteknisk produkt till tillverkaren och till Läkemedelsverket, eller till IVO om produkten är egentillverkad (6 kap. 2 § första stycket och 6 § första stycket Socialstyrelsens föreskrifter [SOSFS 2008:1] om användning av medicintekniska produkter i hälso- och sjukvården)
- snarast anmäla om legitimerad vårdpersonal kan vara en fara för patientsäkerheten (3 kap. 7 § PSL).

# Se till att personalen har rätt kompetens

> ”Där det bedrivs hälso- och sjukvård ska det bland annat finnas den personal som behövs för att god vård ska kunna ges.”
>
> 5 kap. 2 § HSL
>
> ”Hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav. Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska visas omtanke och respekt.”
>
> 6 kap. 1 § PSL

Du som är chef ansvarar för att personalen har rätt kompetens för sina arbetsuppgifter, och utför dem på ett korrekt sätt – det är avgörande för patientsäkerheten. I ansvaret ingår att personalen får lämplig fortbildning kontinuerligt, för att åtgärda eventuella brister i kunskap eller kompetens (se prop. 2009/10:210 s. 90). Även till exempel introduktionsprogram för nyanställda är nödvändigt, i en tid med snabb kunskapsutveckling, omstrukturering till mer vård utanför sjukhus och digitalisering.

För en patientsäker vård behöver all personal i neonatalvården ha

- rätt medicinsk kompetens, till exempel praktisk kunskap om barnets medicinska behandling och omvårdnad
- kunskap om vad som bidrar till en säker vård, och vad som ökar risken för vårdskador

- förmåga att hantera digitala verktyg och medicinteknisk apparatur på ett säkert sätt
- färdigheter i kommunikation, teamarbete, stresshantering, problemlösning och bemötande, till exempel
  - rätt kompetens i mötet med barnets föräldrar (eller motsvarande anknytningspersoner), gärna kompetens i krishantering
  - förmåga att se barnets behov.

När du planerar bemanning och sätter ihop team behöver du ta hänsyn till teammedlemmarnas individuella yrkeskunskap, kompetens och erfarenhet, för att ge teamet en bred förmåga.

# Gör föräldrarna delaktiga

> ”Vårdgivaren ska ge patienterna och deras närstående möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet.”
>
> 3 kap. 4 § PSL

Grundläggande för en säker neonatalvård är att föräldrarna (eller motsvarande anknytningspersoner) är delaktiga. Vården blir säkrare om föräldrarna är välinformerade och deltar aktivt i både vården och patientsäkerhetsarbetet. De föräldrar som är väl insatta i varför och hur olika moment i vården genomförs, bidrar också till att vårdförloppet blir som det är tänkt och till att avvikelser uppmärksammas och kan åtgärdas.

Uppmuntra och involvera därför föräldrarna i patientsäkerhetsarbetet. En vårdgivare kan till exempel ha rutiner för att aktivt uppmana patienter och närstående att fråga och ifrågasätta om det är något de undrar över eller känner sig tveksamma till i vårdsituationen. Ett annat exempel är att knyta ett patientråd till verksamheten (prop. 2009/10:210 s. 86).

## Ta vara på klagomål

Det är också viktigt att ta vara på föräldrarnas klagomål. Använd klagomålen som en grund i förbättringsarbetet: Fånga upp dem proaktivt, utred och åtgärda. På så sätt kan ni förebygga vårdskador i ett tidigt skede i verksamheten.

Sedan 1 januari 2018 gäller lagen (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården. Lagen har förtydligat att det i första hand är vårdgivaren som ska ta emot och besvara klagomål från patienter och deras närstående. Vårdgivaren som organisation ska svara den som klagar snarast (inom fyra veckor), och mer skyndsamt när det gäller barn. Vårdgivaren ska då

- förklara det som har hänt
- beskriva vilka åtgärder som kommer att vidtas för att en liknande händelse inte ska inträffa igen, i förekommande fall.

# Att implementera rekommendationer och stödmaterial – för en jämlik vård

I det här kapitlet får du som är verksamhetschef vägledning i arbetet med att implementera rekommendationerna och stödmaterialet i din verksamhet, och få dem att användas varaktigt på rätt sätt. Även du som är beslutsfattare på regional nivå får vägledning, till exempel i att utveckla vårdkedjan för patienterna i din region.

## Att implementera rekommendationer effektivt

Det har tidigare uppfattats som mycket svårt för chefer att införa nya metoder, och få personalen att använda dem. Forskningen visar dock att implementering kan ske planerat och framgångsrikt [37]. Här följer några viktiga steg i processen.

➔ **Läs mer** i Socialstyrelsens broschyr *Om implementering* [37].

### Utgå från verksamhetens behov

Analysera din verksamhet kritiskt, med utgångspunkt i detta kunskapsstöd:

- Vad gör vi i dag? Vilka åtgärder erbjuder vi, och vilka saknas?
- Vad vet vi om effekten av de åtgärder vi erbjuder i dag? Finns det åtgärder som behöver ersättas av andra, med bättre effekt?
- Vilka patientgrupper ligger längst från det önskade läget?
- Vad vill vi förebygga?

Sätt upp tydliga och mätbara mål. Målen ska leda till att patienterna med störst behov får företräde till vården, och till att vården blir så effektiv som möjligt.

Arbetet kan till exempel leda till att ni i verksamheten

- tar fram beslutsstöd för hur personalen ska prioritera mellan åtgärder och patientgrupper i det dagliga vårdarbetet
- kvalitetssäkrar verksamhetens utbud
- inför nya åtgärder eller behovsgrupper
- omfördelar resurser
- ransonerar vissa åtgärder, på grund av brist på resurser.

### Motivera personalen

En viktig framgångsfaktor för implementering är att personalen förstår nyttan med att arbeta på nya sätt och vill ta till sig förändringen. Ni behöver därför

bli eniga om målen och arbetssätten i verksamheten. Du kan till exempel behöva

- diskutera med personalen vilka principer som gäller för prioritering, så att alla utgår från samma grund (se avsnittet *Etiska principer för prioritering*)
- argumentera för vad som är viktigast utifrån de etiska principerna
- förtydliga hur principerna är till hjälp för personalen – ”Om alla hjälps åt att prioritera ner lindrigare hälsotillstånd, eller hänvisa till en annan vårdnivå, så blir arbetet lättare.”

Det är också viktigt att förankra behovet av förändring i andra delar av organisationen än den direkt berörda.

### Säkra nödvändiga resurser

Se till att du har de resurser som krävs för förändringen. Personal kan till exempel behöva rekryteras eller utbildas, och det kan behövas nya lokaler, nytt material och tid för nya aktiviteter.

### Få de nya metoderna att användas

Personal kan känna sig obekväm och osäker på en ny metod, och anpassa den i stället för att använda den som det är tänkt. För att förebygga detta kan du erbjuda personalen löpande handledning i den nya metoden, inom ramen för den ordinarie verksamheten.

### Håll liv i de nya metoderna

Man kan säga att en ny metod är implementerad när mer än hälften av personalen använder den. För att nå detta behöver du hela tiden följa upp och utvärdera arbetet, och hitta ett strukturerat sätt att hantera de problem som uppstår.

## Att utveckla vårdkedjan

Du som är beslutsfattare på regional nivå behöver arbeta övergripande med implementering. Du kan till exempel behöva starta ett utvecklingsarbete med vårdkedjan för neonatalvården, för att barnen och familjerna ska få smidigare övergångar mellan vårdens verksamheter, och få rätt vård i rätt tid.

Börja då med att identifiera vilka verksamheter som är involverade i vårdkedjan före, under och efter neonatalvård, för barn och familjer i din region. Alla dessa verksamheter behöver sannolikt delta i utvecklingsarbetet. Det är värdefullt att även involvera patientföreträdare.

Analysera nuläget och behoven i vårdkedjan, med utgångspunkt i kunskapsstödet:

- Hur ser vårdkedjan ut? Vilka aktiviteter genomförs vanligen och vilka genomförs ibland?
- Vilka utmaningar finns och vad fungerar bra?
- Hur upplever familjerna vårdkedjan i dag? Vad brister och vad är bra?
- Vilka förändringar behöver ske, på kort och på lång sikt?

Sätt upp tydliga och mätbara mål, som är gemensamma för de verksamheter som ingår i vårdkedjan. Målen ska leda till att arbetsflödet blir smidigt för vårdpersonalen, och till att patienter och familjer känner sig trygga.

Arbetet kan till exempel leda till att ni tar fram

- lokala och regionala rutiner
- överenskommelser om hur övergångarna mellan verksamheterna ska gå till, när det gäller både logistik och informationsöverföring
- stöd för samtal med föräldrar, anpassade till lokala och regionala förutsättningar.

Det kan också vara värdefullt att samarbeta på nationell nivå om en övergripande struktur för vårdkedjan, för att sträva mot en jämlik vård i hela landet.

# Exempel på risker och svåra frågor

Här följer några exempel på risker och svåra frågor i arbetet med att implementera rekommendationerna och stödmaterialet, och med att utveckla vårdkedjan på en mer övergripande nivå.

## Svårt att prioritera mellan verksamhetsområden

Socialstyrelsen publicerar löpande nationella riktlinjer och andra kunskapsstöd för olika verksamhetsområden, som kan vara svåra att värdera mot varandra för dig som beslutsfattare. Det är därför riskabelt att tänka: ”Vi implementerar alla åtgärder med prioritet 1–3 för alla verksamhetsområden.” I stället behöver du analysera vilka patientgrupper som ligger längst från det önskade läget i din region eller organisation, och fördela mer resurser till dem. Det gäller oavsett om det handlar om rekommendationer i nationella riktlinjedokument eller andra typer av kunskapsstöd.

## Teknik implementeras oftare än kompetens

Det finns en tendens att verksamheter implementerar nya metoder som bygger på teknik i högre utsträckning än metoder som är komplexa och snarare bygger på mänsklig kompetens [38]. Så kan det även vara i neonatalvården, som är ett mycket tekniktungt vårdområde. På samma sätt kan tekniska metoder fortsätta att användas även sedan nya, bättre metoder har kommit. Det kan bero på att tekniken oftare har starka förespråkare. Som verksamhetschef eller beslutsfattare på övergripande nivå behöver du kompensera även för den här typen av obalanser.

## Svårt att värdera risker mot manifest sjukdom

Rekommendationer om förebyggande åtgärder och till exempel levnadsvanor får ofta stå tillbaka för rekommendationer som gäller redan sjukdomsdrabbade personer. Samtidigt finns det mycket att vinna på både förebyggande och tidiga insatser, så det är inte resurseffektivt att vänta tills människor blir allvarligt sjuka och då prioritera dem högt.

Enligt de etiska principerna för prioritering nedan ses risk för sjukdom som mindre allvarligt än manifest sjukdom. Åtgärder som riktar sig till

risktillstånd har därmed oftast något lägre prioritet i Socialstyrelsens olika kunskapsstöd än åtgärder för att behandla själva sjukdomen. Detta är en svår och omdiskuterad etisk fråga.

## Etiska principer för prioritering

Ditt praktiska implementeringsarbete behöver ytterst utgå från en etisk plattform, som har beslutats av riksdagen (prop. 1996/97:60). Den etiska plattformen har i sin tur konkretiserats i en nationell modell för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvården [14]. Detta är samma etiska plattform som Socialstyrelsen utgår från, när vi ger rekommendationer med olika prioritet.

Det handlar om att följa tre principer för prioritering:

- **Människovärdesprincipen:** Vården ska erbjudas på lika villkor till alla, oavsett sådant som personliga egenskaper, bostadsort, ålder, kön, religion med mera.
- **Behovs- och solidaritetsprincipen:** De som behöver vården mest ska få företräde – patienterna med de svåraste sjukdomarna och den sämsta livskvaliteten.
- **Kostnadseffektivitetsprincipen:** Det ska finnas en rimlig relation mellan kostnaden och effekten av en behandling. Om till exempel två behandlingar ger samma effekt så bör man välja den som kostar mindre.

Alla beslutsfattande nivåer har ett gemensamt ansvar för att fördela resurser enligt de tre principerna för prioritering. Principerna uttrycks även i 3 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). De ska bland annat bidra till en jämlik vård.

Hälsan och vården i Sverige är dock ännu inte jämlik [39]. Det finns flera skillnader mellan olika grupper i dödlighet, vård och behandling [40]. Socialstyrelsens olika kunskapsstöd är verktyg för att minska sådana skillnader.

# Projektorganisation

### Projektledning

| | |
|---|---|
| Eva Berggren Broström | projektordförande, barnläkare, neonatolog, med.dr, ledamot Stockholm-Gotland i NPO barn och ungdomars hälsa |
| Judy Briët | leg. psykolog, PhD, Västra Götalands-regionen |
| Lena Hellström Westas | professor i perinatalmedicin, Uppsala universitet, överläkare i neonatologi, Akademiska barnsjukhuset, Socialstyrelsens vetenskapliga råd i neonatologi |
| Ylva Malmquist | projektledare, Socialstyrelsen |
| Helena Wigert | leg. sjuksköterska, fil.dr, docent vid Sahlgrenska universitetssjukhuset och Göteborgs universitet |
| Malin Åman | vetenskaplig projektledare, Socialstyrelsen |

### Arbetet med det vetenskapliga underlaget – Socialstyrelsen

| | |
|---|---|
| Erika Baraldi | leg. psykolog, doktorand i special-pedagogik inom området tidigt födda barn, Stockholms universitet |
| Elisabeth Olhager | neonatolog, docent, verksamhetschef, Skånes universitetssjukhus |
| Katarina Patriksson | fil.dr, universitetslektor, Högskolan Väst Trollhättan, specialistsjuksköterska barn och ungdom, neonatala NU-sjukvården, Trollhättan |

### Prioriteringsarbetet

| | |
|---|---|
| Sofia Arwehed | neonatolog, överläkare, Region Gävle-borg, vice ordförande neonatal-föreningens arbetsgrupp för barn- och familjecentrerad utvecklingsstödjande vård |
| Thomas Brune | sektionschef neonatalsektionen, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, Söder-sjukhuset, Region Stockholm, barnläkare, neonatolog, leg. barn- och ungdoms-psykoterapeut |
| Ola Hafström | neonatolog, överläkare, med.dr, verksamhetschef AnOpIva neonatal barn, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg |

| | |
|---|---|
| Lilian Karlsson | leg. sjuksköterska, barnsjuksköterska, avdelningschef, Region Kronoberg, fil.mag. pedagogik |
| Jenny Lindell | leg. sjuksköterska, barnsjuksköterska, vårdenhetschef, neonatalavdelningen Eskilstuna, Region Sörmland |
| Pia Lundqvist | docent i pediatrisk omvårdnad, Lunds universitet, leg. sjuksköterska, barn-sjuksköterska |
| Johanna Månsson | leg. psykolog, fil.dr., Region Skåne |
| Inger Nordenhem | leg. psykolog, specialist i klinisk psykologi |
| Erik Normann | sektionschef, neonatolog, överläkare, med.dr, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala |
| Karl Rombo | ordförande Svenska Prematurförbundet, underläkare |
| Marie Sellhed | leg. sjuksköterska, barnsjuksköterska, vårdenhetschef neonatalverksamheten, Göteborg |
| Karin Stjernqvist | leg. psykolog, professor emeritus, institutionen för psykologi, Lunds universitet |
| Frida Sundström | leg. sjuksköterska, barnsjuksköterska neonatal-IVA, Norrlands universitetssjukhus |
| Åsa Wetter | leg. hälso- och sjukvårdskurator, Västra Götalandsregionen |
| Annica Örtenstrand | leg. sjuksköterska, barnsjuksköterska, med.dr omvårdnad, Karolinska Institutet |

### Arbetet med vårdkedjan samt stöd för informationsöverföring och samtal med föräldrar

| | |
|---|---|
| Jessika Källgren | kurator, Sachsska barn- och ungdoms-sjukhuset, Södersjukhuset, Region Stockholm |
| Helena Martin | barnhälsovårdsöverläkare, med.dr, Region Stockholm |
| Annika Nyholm | vårdutvecklare neonatalvård och neonatal intensivvård, avancerad specialistsjuksköterska, barnsjuksköterska, distriktsjuksköterska, Region Västerbotten |
| Karl Rombo | ordförande Svenska Prematurförbundet, underläkare |
| Camilla Skoglund | nationell stödsamordnare Spädbarns-fonden |

| | |
|---|---|
| Johanna Tell | fil.dr, barnhälsovårdssamordnare Region Blekinge, bitr. lektor Blekinge tekniska högskola, representant Södra sjukvårds-regionen i nationella arbetsgruppen barnhälsovård (NAG-BHV) |
| Emilija Wilson | leg. barnmorska, med.dr, neonatal-enheten, Karolinska universitetssjukhuset, Region Stockholm |
| Ulrika Ådén | neonatolog, professor, Karolinska Institutet |

### Arbetet med patientsäkerhet i neonatalvården

| | |
|---|---|
| Louise Djurberg | utredare, Socialstyrelsen |
| Urban Nylén | medicinskt sakkunnig, Socialstyrelsen |
| Emmelie Pettersén Uggla | jurist, Socialstyrelsen |
| Mikael Norman | referensperson, professor i pediatrik, Karolinska Institutet, överläkare, Karolinska universitetssjukhuset, Region Stockholm, registerhållare Svenskt neonatalt kvalitets-register (SNQ) |

### Andra medverkande

| | |
|---|---|
| Anders Fejer | enhetschef, Socialstyrelsen |
| Mattias Fredricson | enhetschef, Socialstyrelsen |
| Sofia von Malortie | gruppledare, Socialstyrelsen |
| Kajsa Mulder | produktionsledare, Socialstyrelsen |
| Cecilia Mård Sterne | informationsspecialist, Socialstyrelsen |
| Emmelie Pettersén Uggla | jurist, Socialstyrelsen |
| Sofie Sundholm | redaktör, Socialstyrelsen |

# Referenser


1. Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 7 - Genomförandet av barnets rättigheter under tidig barndom. Barnrättskommittén; 2014.
2. SNQ Årsrapport 2019. Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister; 2020.
3. Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013. Socialstyrelsen; 2013.
4. Carbajal, R, Eriksson, M, Courtois, E, Boyle, E, Avila-Alvarez, A, Andersen, RD, et al. Sedation and analgesia practices in neonatal intensive care units (EUROPAIN): results from a prospective cohort study. The Lancet Respiratory medicine. 2015; 3(10):796-812.
5. Blomqvist, YT, Gradin, M, Olsson, E. Pain Assessment and Management in Swedish Neonatal Intensive Care Units. Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses. 2020; 21(4):354-9.
6. Johnson, S, Marlow, N. Early and long-term outcome of infants born extremely preterm. Archives of disease in childhood. 2017; 102(1):97-102.
7. Serenius, F, Källén, K, Blennow, M, Ewald, U, Fellman, V, Holmström, G, et al. Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden. Jama. 2013; 309(17):1810-20.
8. Serenius, F, Ewald, U, Farooqi, A, Fellman, V, Hafström, M, Hellgren, K, et al. Neurodevelopmental Outcomes Among Extremely Preterm Infants 6.5 Years After Active Perinatal Care in Sweden. JAMA pediatrics. 2016; 170(10):954-63.
9. Al Maghaireh, DF, Abdullah, KL, Chan, CM, Piaw, CY, Al Kawafha, MM. Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. Journal of clinical nursing. 2016; 25(19-20):2745-56.
10. Korja, R, Latva, R, Lehtonen, L. The effects of preterm birth on mother-infant interaction and attachment during the infant's first two years. Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica. 2012; 91(2):164-73.
11. Vård efter förlossning - En nationell kartläggning av vården till kvinnor efter förlossning. Socialstyrelsen; 2017.
12. Neonatalvården i fokus: trygg hela vägen - före, under och efter graviditet. Sveriges kommuner och landsting; 2018.
13. European standards of care for newborn health - EFCNI. Hämtad 2020-08-24 från: https://newborn-health-standards.org/
14. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård : ett verktyg för rangordning. Linköpings universitet: Prioriteringscentrum; 2017.
15. Blomqvist, YT, Frölund, L, Rubertsson, C, Nyqvist, KH. Provision of Kangaroo Mother Care: supportive factors and barriers perceived by parents. Scandinavian journal of caring sciences. 2013; 27(2):345-53.
16. Segre, LS, McCabe, JE, Chuffo-Siewert, R, O'Hara, MW. Depression and anxiety symptoms in mothers of newborns hospitalized on the neonatal intensive care unit. Nursing research. 2014; 63(5):320-32.
17. Holditch-Davis, D, Santos, H, Levy, J, White-Traut, R, O'Shea, TM, Geraldo, V, et al. Patterns of psychological distress in mothers of preterm infants. Infant behavior & development. 2015; 41:154-63.

18. För en välfungerande vårdkedja - hur vi tillsammans kan minimera överbeläggningar och utlokaliseringar för patientens bästa. Sveriges Kommuner och Landsting 2016.
19. SBAR – Kommunicera strukturerat i vården. Sveriges kommuner och regioner (SKR). Hämtad 2020-09-03 från: https://skr.se/halsasjukvard/patientsakerhet/sbarstruktureradkommunikation.748.html
20. Novak, K, Fairchild, R. Bedside reporting and SBAR: improving patient communication and satisfaction. Journal of pediatric nursing. 2012; 27(6):760-2.
21. Vägledning för barnhälsovården. Socialstyrelsen; 2014.
22. Rikshandboken Barnhälsovård. Hämtad 2020-09-03 från: https://www.rikshandboken-bhv.se/
23. Nationella riktlinjer för uppföljning av neonatala riskbarn. Svenska neonatalföreningen. Barnläkarföreningen; 2015.
24. Nydert, P, Unbeck, M, Pukk Härenstam, K, Norman, M, Lindemalm, S. Drug Use and Type of Adverse Drug Events-Identified by a Trigger Tool in Different Units in a Swedish Pediatric Hospital. Drug, healthcare and patient safety. 2020; 12:31-40.
25. Norman, M, Hellström, A, Hallberg, B, Wallin, A, Gustafson, P, Tornqvist, K, et al. Prevalence of Severe Visual Disability Among Preterm Children With Retinopathy of Prematurity and Association With Adherence to Best Practice Guidelines. JAMA network open. 2019; 2(1):e186801.
26. Alkén, J, Håkansson, S, Ekéus, C, Gustafson, P, Norman, M. Rates of Extreme Neonatal Hyperbilirubinemia and Kernicterus in Children and Adherence to National Guidelines for Screening, Diagnosis, and Treatment in Sweden. JAMA network open. 2019; 2(3):e190858.
27. Allvarliga skador och vårdskador - Fördjupad analys av skador och vårdskador i somatisk vård av vuxna vid akutsjukhus. Socialstyrelsen; 2019.
28. Austeng D, BM, Ewald U, Fellman V, Fritz T, Hellström- Westas L, et al. Incidence of and risk factors for neonatal morbidity after active perinatal care: extremely preterm infants study in Sweden (EXPRESS). Acta Paediatr. 2010; 99(7):978-92.
29. Fellman, V, Hellström-Westas, L, Norman, M, Westgren, M, Källén, K, Lagercrantz, H, et al. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden (EXPRESS). Jama. 2009; 301(21):2225-33.
30. Grönstedt, M. Vårdskador hos barn. [Studentuppsats, Självständigt arbete på grundnivå.]. id: diva2:1145349: Mittuniversitetet; 2016.
31. Pou, C, Nkulikiyimfura, D, Henckel, E, Olin, A, Lakshmikanth, T, Mikes, J, et al. The repertoire of maternal anti-viral antibodies in human newborns. Nature medicine. 2019; 25(4):591-6.
32. Stoltz Sjöström, E, Öhlund, I, Ahlsson, F, Engström, E, Fellman, V, Hellström, A, et al. Nutrient intakes independently affect growth in extremely preterm infants: results from a population-based study. Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992). 2013; 102(11):1067-74.
33. Nordberg, V, Jonsson, K, Giske, CG, Iversen, A, Aspevall, O, Jonsson, B, et al. Neonatal intestinal colonization with extended-spectrum β-lactamase-producing Enterobacteriaceae-a 5-year follow-up study. Clinical microbiology and infection : the official publication of the

European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases. 2018; 24(9):1004-9.
34. Riskanalys och händelseanalys - analysmetoder för att öka patientsäkerheten. Sveriges Kommuner och Landsting; 2015.
35. Markörbaserad journalgranskning - Markörer för journalgranskning i barnsjukvården för att identifiera och mäta skador i vården. Sveriges kommuner och regioner (SKR); 2014.
36. Vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete - Handbok vid tillämpningen av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:40) om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete. Socialstyrelsen; 2019.
37. Om implementering. Socialstyrelsen; 2012.
38. Hofmann, B. Biases distorting priority setting. Health policy (Amsterdam, Netherlands). 2020; 124(1):52-60.
39. Öppna jämförelser 2020 - Sex frågor om vården. Övergripande indikatorbaserad uppföljnin av hälso- och sjukvårdens resultat. Socialstyrelsen; 2020.
40. Tillståndet och utvecklingen inom hälsooch sjukvård och tandvård. Lägesrapport 2019. Socialstyrelsen; 2019.

# Bilaga 1. Lista över rekommendationer

Detta kunskapsstöd innehåller 11 rekommendationer till stöd för beslutsfattare, som presenteras i prioritetsordning nedan, uppdelade på två områden.

➔ **Läs mer:** Rekommendationerna finns också samlade i bilagan *Tillstånds- och åtgärdslista* på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

**Under neonatalvården:**
**Rekommendationer om föräldrars delaktighet**

| Nr | Rekommendation | Prioritet | Motivering |
|---|---|---|---|
| 1 | Säkerställ att barn och föräldrar inte separeras alls eller minimalt. | 2 | Åtgärden bedöms ha positiva effekter för barnet, t.ex. avseende tillväxt, amning och sjuklighet. Åtgärden bedöms även ha positiva effekter på föräldrarnas välmående och bindning till sitt barn. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| 3 | Säkerställ föräldrarnas delaktighet i vården av barnet, genom att aktivt uppmuntra till närvaro och vård av barnet. | 2 | Åtgärden har positiva effekter på amning, barnets viktökning, barnets neurologiska utveckling och föräldrarnas välmående. Åtgärden minskar också antalet vårddagar. |
| 2 | Erbjud hud mot hud-vård, så ofta det är möjligt. | 3 | Åtgärden minskar möjligen stress hos barnet, även under smärtsamma procedurer. Möjligen ökar också amningen under och efter neonatalvården, och troligen minskar risken för allvarliga infektioner. |
| 4 | Ge föräldrarna aktivt stöd i att förstå barnets beteende och tolka dess signaler under vistelsen i neonatalvårdsmiljön. | 3 | Åtgärden bedöms ha positiva effekter på barnets utveckling, amning och sjuklighet, och på föräldrarnas välmående och bindning till sitt barn. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Åtgärden ökar möjligen också föräldrars känslighet och respons på barnets signaler. |
| 5 | Anpassa vårdmiljön i neonatalvården, utifrån barnets mognad att hantera olika stimuli. | 3 | Åtgärden bedöms ha positiva effekter för barnet, t.ex. avseende stress, sömn och lungsjuklighet. Åtgärden bedöms även ha positiva effekter på föräldrarnas välmående och bindning till sitt barn. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Anpassat cykliskt ljus verkar dessutom minska antalet vårddagar på neonatalavdelningen. |

| Nr | Rekommendation | Prioritet | Motivering |
|---|---|---|---|
| 6 | Erbjud personal i neonatalvården regelbunden professionell handledning. | 4 | Åtgärden bedöms ha positiva effekter på t.ex. omvårdnadens kvalitet, personalens upplevelse av sin yrkesroll och stress hos personalen. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| 7 | Skapa förutsättningar för hemsjukvård, så att föräldrar kan ta hand om sitt barn i hemmet med stöd av personal från neonatalvården. | 4 | Åtgärden bedöms ha positiva effekter för barnet, t.ex. avseende amning och infektioner. Åtgärden bedöms även har positiva effekter på föräldrars och syskons välmående och kunskap om barnets välmående. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensus-förfarande. |

Kommentar: Kolumnen "Nr" hänvisar till rekommendationens nummer i webbilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*.

### Både under och efter neonatalvården: Rekommendationer om psykosociala och psykologiska insatser

| Nr | Rekommendation | Prioritet | Motivering |
|---|---|---|---|
| 8 | Erbjud psykologiskt stödsamtal till föräldrar med stark krisreaktion. | 3 | Åtgärden bedöms ha positiva effekter för föräldrarna, t.ex. avseende stress och psykisk hälsa. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfa-rande. |
| 11 | Erbjud stödsamtal till föräldrar vars barn har dött i samband med neonatalvård. | 3 | Åtgärden bedöms underlätta sorge-bearbetningen och minskar risken för långvariga psykiska symtom hos föräldrarna. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| 9 | Kartlägg och aktivera familjens sociala nätverk för att underlätta familjens vardag. | 4 | Åtgärden bedöms ha positiva effekter för föräldrarna, t.ex. avseende stress och psykisk hälsa. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfa-rande. |
| 10 | Erbjud stöd i föräldrarnas kontakter med myndig-heter, organisationer och vårdverksamheter. | 4 | Åtgärden bedöms ha positiva effekter för föräldrarna, t.ex. avseende stress och psykisk hälsa. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfa-rande. |

Kommentar: Kolumnen "Nr" hänvisar till rekommendationens nummer i webbilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*.

# Bilaga 2. Bilagor som publiceras på webben

Till detta kunskapsstöd finns ett antal externa bilagor:

- Tillstånds- och åtgärdslista (fullständig)
- Rekommendationer med kunskapsunderlag och hälsoekonomisk konsekvensanalys
- Metodbeskrivning.

Samtliga bilagor finns på Socialstyrelsens webbplats. Sök på ”Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer” på www.socialstyrelsen.se/publikationer för att nå dem.