

# Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer

Nationella rekommendationer till beslutsfattare  
och stöd till personal

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till [alternativaformat@socialstyrelsen.se](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se)

Artikelnummer 2021-6-7424

Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), juni 2021

# 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.

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 att bidra till en god vård och 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.

Regioner, intresseorganisationer, yrkesföreningar och andra har lämnat värdefulla synpunkter på remissversionen av kunskapsstödet. Socialstyrelsen har beaktat alla synpunkter i arbetet med den slutliga versionen. I slutversionen har vi bland annat förtydligat att neonatalvård kan utföras även på andra vårdenheter än en neonatalavdelning. Vi har också förtydligat barns rättigheter enligt FN:s barnkonvention.

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 personal .....	9
Fokus på stöd till barn och familjer .....	10
Utgångspunkt: barnens rättigheter .....	10
Kunskapsstödet bidrar till FN:s Agenda 2030 .....	11
Flera aktörer har bidragit till kunskapsstödet .....	11
Om neonatalvård .....	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 personal .....	22
Viktigt att hela vårdkedjan fungerar .....	22
Om samtal med föräldrar .....	24
Om informationsöverföring .....	25
Stöd före neonatalvården .....	28
Stöd under neonatalvården .....	33
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 .....	57
Projektorganisation .....	61
Referenser .....	64
Bilaga 1. Lista över rekommendationer .....	67
Bilaga 2. Bilagor som publiceras på webben .....	69



# Sammanfattning

Ungefär 10 procent av alla nyfödda barn i Sverige vårdas på neonatalavdelning. Av dem vårdas ungefär en tredjedel för att de är födda för tidigt, och två tredjedelar av andra anledningar – till exempel andningssvårigheter, infektioner, lågt blodsocker eller gulsot. Det finns också barn som får neonatalvård på en annan specialistavdelning, en BB-avdelning, ett patienthotell i förlossningsvården eller en annan vårdenhet.

I detta kunskapsstöd ger Socialstyrelsen rekommendationer till dig som beslutar om resursfördelningen i hälso- och sjukvården, och praktiskt stöd till dig som möter barn som behöver neonatalvård och deras familjer. Rekommendationerna fokuserar på föräldrars eller motsvarande anknytningspersoners delaktighet och på psykosocialt stöd, eftersom vården behöver stärkas på dessa områden.

Hälso- och sjukvården har också ett tydligt ansvar för att alltid utgå från barns egna rättigheter. Det förtydligades ytterligare när FN:s barnkonvention blev svensk lag 1 januari 2020.

## Stärk föräldrarnas delaktighet och det psykosociala stödet i neonatalvården

När föräldrarna är närvarande och delaktiga i neonatalvården, finns goda förutsättningar att ge ett grundläggande psykosocialt stöd till alla föräldrar och familjer. En trygg anknytning mellan barnet och föräldrarna har stor betydelse för barnets välmående, hälsa och utveckling.

En del föräldrar får en krisreaktion när deras barn föds för tidigt eller med en sjukdom. Hälso- och sjukvården behöver tidigt identifiera de föräldrar och familjer som hamnar i kris. Personalen behöver då möta både behov som fanns före förlossningen och behov som har förstärkts eller skapats av krisen. Familjen kan behöva stöd långt efter vårdtiden.

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 i form 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 och den specialiserade vården – för att familjerna ska uppleva vården som säker, effektiv och trygg. Det 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. 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 vissa delar av neonatalvården i Sverige
- rekommendationer till stöd för beslutsfattare
- stöd till personal för samtal med föräldrar (eller motsvarande anknytningspersoner) 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 tiden före, under och efter neonatalvården, med fokus på föräldrarnas delaktighet, psykosocialt stöd och informationsöverföring.

## Observera:

- I begreppet neonatalvård inkluderar Socialstyrelsen både vård på neonatalavdelning och vård av sjuka nyfödda och för tidigt födda barn på andra vårdenheter.
- De flesta nyfödda barn har en eller två föräldrar som primära anknytningspersoner, andra har någon annan närstående. Det är viktigt att ge stöd till anknytningspersonerna oavsett antal och släktskap till barnet. För enkelhetens skull skriver vi dock oftast ”föräldrar” i rapporten.

➔ **Kommande publicering:** Framöver kommer Socialstyrelsen också att publicera ett samlat kunskapsstöd om vården vid graviditet och förlossning.

## Kunskapsstödet vänder sig till beslutsfattare och personal

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	<p>kapitlet <i>Rekommendationer till stöd för beslutsfattare</i>. Där får du vägledning för beslut på gruppnivå i styrnings- och ledningsfrågor. Du kan till exempel använda rekommendationerna som underlag för att</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• fördela resurser</li> <li>• ändra ett arbetssätt eller en organisation</li> <li>• ta fram nationella, regionala och lokala vårdprogram.</li> </ul> <p>Även kapitlen <i>Att arbeta patientsäkert i neonatalvården</i> och <i>Att implementera rekommendationer och stödmaterial</i> tar upp frågor för politiker- och tjänstemannanivån.</p>
verksamhetschef i neonatalvården	<p>kapitlen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Rekommendationer till stöd för beslutsfattare</i></li> <li>• <i>Stöd till personal</i></li> <li>• <i>Att arbeta patientsäkert i neonatalvården</i></li> <li>• <i>Att implementera rekommendationer och stödmaterial</i>.</li> </ul>
personal i neonatalvården	<p>kapitlen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Stöd till personal</i></li> <li>• <i>Att arbeta patientsäkert i neonatalvården</i>.</li> </ul> <p>Även kapitlen <i>Rekommendationer till stöd för beslutsfattare</i> och <i>Att implementera rekommendationer och stödmaterial</i> tar upp frågor för dig som möter patienter.</p>

## Fokus på stöd till barn och familjer

Kunskapsstödet tar upp områden och åtgärder där hälso- och sjukvården kan stärkas för att ge stöd till sjuka nyfödda och för tidigt födda 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 praxis-skillnader eller för att området behöver kvalitetsutvecklas.

Socialstyrelsens behovsinventering visade att rekommendationer om omvårdnad, föräldrars delaktighet och psykosocialt stöd var mest angelägna, 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.

## Utgångspunkt: barnens rättigheter

Den 1 januari 2020 blev FN:s barnkonvention svensk lag (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].

Barnkonventionen betonar att föräldrarna har gemensamt ansvar för barnets uppfostran och utveckling, och att barnet inte ska skiljas från sina föräldrar, om det inte är nödvändigt för barnets bästa [1].

Vidare har barnet rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör barnet, och dessa åsikter ska beaktas. Barnrättskommittén betonar att det inte finns någon angiven åldersgräns för barnets rätt att uttrycka sina åsikter, och menar att även ickeverbal kommunikation som lek, kroppsspråk och ansiktsuttryck ska erkännas och respekteras [2].

## 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 välbefinnande.

I vården av sjuka nyfödda och för tidigt födda 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](http://www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/17-globala-mal-for-hallbar-utveckling).

## 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.

# Om neonatalvård

Ungefär 10 procent av alla nyfödda barn i Sverige vårdas på neonatalavdelning. Av dem vårdas ungefär en tredjedel för att de är födda för tidigt, och två tredjedelar för andra hälsoproblem [3]. Det finns också nyfödda barn som får neonatalvård på en annan specialistavdelning, en BB-avdelning, ett patienthotell i förlossningsvården, i hemsjukvården eller på andra vårdenheter.

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 [4].

Barn som får neonatalvård kan utsättas för upprepade smärtsamma och stressande vårdåtgärder under flera månader, som en del av nödvändig medicinsk behandling [5, 6]. Både hälsoproblemen och de nödvändiga vårdåtgärderna kan påverka barnens utveckling. Särskilt stor risk för komplikationer och funktionsnedsättningar senare i livet har barn som föds med svåra avvikelser, missbildningar eller allvarliga tillstånd som syrebrist, och barn som föds extremt tidigt [7-9].

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 [10, 11].

## 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 (eller motsvarande anknytningspersoner) kan till exempel inte alltid vara tillsammans hela dygnet och vid olika vårdåtgärder. Det framgår av kartläggningar från både Socialstyrelsen, *Vård efter förlossning* [12], och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), *Neonatalvården i fokus* [13].

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 [14]. Arbetet har

engagerat professionella inom neonatalvård från olika länder i Europa, inklusive Sverige.

Ytterligare exempel på internationella initiativ är *Baby-friendly hospital initiative* (BFHI) från WHO och Unicef, för att främja amning [15]. WHO och Unicef har också tydliggjort att det krävs rutiner på strategisk ledningsnivå för att främja och stödja amning, i det sammanfattande materialet *Ten steps to successful breastfeeding* från 2018 [16].

WHO:s och Unicefs vägledning *Protecting, promoting and supporting breastfeeding in facilities providing maternity and newborn services: the revised baby-friendly hospital initiative* [17] fokuserar på att tydligare integrera BFHI och *Ten steps to successful breastfeeding* i hälso- och sjukvården. Dessutom finns en specifik vägledning om principerna för små, sjuka och för tidigt födda barn [18].

# Rekommendationer till stöd för beslutsfattare

I det här kapitlet presenteras Socialstyrelsens rekommendationer om vård under och efter neonatalvård.<sup>1</sup> Rekommendationerna har prioritetssiffror till stöd för dig som beslutar om vilken vård som erbjuds, och hur resurser fördelas för denna vård. En stor del av åtgärderna behöver sedan utföras av hälso- och sjukvårdspersonal. Rekommendationerna är uppdelade på områdena

- föräldrars (eller motsvarande anknytningspersoners) 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*, med referenser. Se [www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-kunskapsstod](http://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-kunskapsstod).

## 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 hälso- och sjukvårdspersonal). Enligt denna metod rekommenderar Socialstyrelsen hälso- och sjukvården att erbjuda vissa åtgärder till patienter med vissa hälsotillstånd. Rekommendationerna bygger även på standarder från föräldraorganisationen European foundation for the care of newborn infants (EFCNI) [14], och ligger i linje med FN:s barnkonvention.

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.

---

<sup>1</sup> Vi ger inga rekommendationer om vården före neonatalvården i detta kunskapsstöd, däremot stöd till personal i nästa kapitel.

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

**Tabell 1. Socialstyrelsens 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 kostnaden).
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 (utmönstra dem).

## 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 handlar om nyttan för patienten, och bedöms utifrån ett vetenskapligt underlag – den bästa tillgängliga kunskapen. I vissa fall är det dock 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 en systematisk konsensusprocess.

Åtgärdens kostnadseffektivitet avgörs av nyttan för patienten i förhållande till kostnaden. I detta kunskapsstöd har vi dock inte kunnat bedöma kostnadseffektiviteten, eftersom tydliga effektstudier saknas. Däremot har vi analyserat möjliga ekonomiska och organisatoriska konsekvenser av rekommendationerna.

Prioriteringsarbetet utgår från en nationell modell för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvården [19]. 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](http://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.

### Ingen separation mellan barn och föräldrar

#### **Rekommendationer om att inte separera barn och föräldrar**

- Säkerställ att barn och föräldrar inte behöver separeras (*prioritet 2*).
- Erbjud hud mot hud-vård, så ofta det är möjligt (*prioritet 3*).
- Säkerställ föräldrarnas delaktighet i vården av barnet, genom att aktivt uppmuntra till närvaro och vård av barnet (*prioritet 2*).
- Ge föräldrarna aktivt stöd i att observera och förstå barnets beteenden (*prioritet 3*).

(Rekommendation nr 1–4 i webbilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*.)

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.

Sjuka nyfödda och för tidigt födda barn har samma behov och rättighet att inte separeras från sina föräldrar (de behöver så kallad familjevård). När föräldrarna är närvarande och delaktiga i neonatalvården, 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. Hälso- och sjukvårdspersonalen kan behöva uppmuntra föräldrarna i detta.<sup>2</sup>

<sup>2</sup> Det framgår dessutom av patientlagen att barnets föräldrar ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården om det är lämpligt.



Det tidiga samspelet mellan barn och föräldrar grundläggs alltså av föräldrarnas närvaro och delaktighet, och av att föräldrarna förstår barnets beteenden – 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. Därmed kan de tillsammans med personalen anpassa vården och miljön efter barnets behov och känslighet. På så sätt kan de minimera stress och obehag, och stödja välbefinnande, lugn och bästa möjliga utveckling.

De positiva effekterna förstärks när barnet kan vårdas hud mot hud med sina föräldrar. För att både barnet och föräldrarna ska uppleva hud mot hud-vården som behaglig och givande, kan föräldrarna behöva individuellt anpassad information och stöd [20].

## Anpassad vårdmiljö

### **Rekommendation om anpassad vårdmiljö**

- Anpassa vårdmiljön för sjuka nyfödda och för tidigt födda barn, utifrån barnets mognad att hantera olika stimuli (*prioritet 3*).

(Rekommendation nr 5 i webbilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*.)

Neonatalvårdsmiljön är ofta inte helt anpassad till barnens hälsotillstånd, mognad och individuella känslighet. Barnen kan må bättre om man anpassar sensoriska intryck som till exempel ljus, ljud, dofter, smaker, beröring, smärta och förflyttningar (på grund av balanssinnet). Personalen behöver därför ha kunskap om barns mognad och om lämpliga anpassningar i vårdmiljön, för att kunna stödja barnet tillsammans med föräldrarna.

## Handledning av personal

### **Rekommendation om handledning av personal**

- Erbjud personal som vårdar sjuka nyfödda och för tidigt födda barn regelbunden professionell handledning (*prioritet 4*).

(Rekommendation nr 6 i webbilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*.)

Personal som vårdar sjuka nyfödda och för tidigt födda barn behöver regelbunden professionell handledning, för att öka sin kompetens, stärka sin yrkesroll och få verktyg för ett stödjande förhållningssätt i mötet med barn och föräldrar – och för att kunna stötta föräldrarna i att vara delaktiga i vården.

## Hemsjukvård

### **Rekommendation om hemsjukvård**

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

(Rekommendation nr 7 i webbilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*.)

Många sjukhus erbjuder hemsjukvård efter sjukhusvården, när barnen blivit medicinskt stabila. Föräldrarna behöver då utbildning och stöd inför hemgången, och fortsatt kontakt med hälso- och sjukvårdspersonalen under hemsjukvården, till exempel med hembesök eller digitala möten.

### 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 föräldrars möjlighet till närvaro och delaktighet i vården av barnet ska säkerställas. 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 observera och förstå barnets beteenden, 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, om hälso- och sjukvården ska kunna säkerställa att barn och föräldrar inte separeras under neonatalvården. Mammor behöver också kunna samvårdas med sitt barn, om de behöver medicinsk vård efter förlossningen. Även syskon behöver kunna vistas med sina föräldrar och det nyfödda barnet (både äldre syskon och tvillingar). För allt detta krävs att berörda verksamheter har gemensamma arbetssätt och överenskommen arbetsfördelning, och att de anpassar vårdplatser och lokaler till familjevård och samvård.

Det totala antalet vårddagar verkar kunna minska när barnet inte separeras från föräldrarna, och föräldrarna är delaktiga i vården. Samtidigt kan verksamheter 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 beteenden och vårda barnet utifrån dem, vilket också kan öka kostnaderna.

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*.

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

Det är ofta omtumlande och stressfyllt när ett barn föds sjukt eller för tidigt. En del föräldrar (och motsvarande anknytningspersoner) får en mer eller mindre uttalad krisreaktion, vilket är naturligt i en svår situation. Men utan rätt stöd och behandling kan reaktionen utvecklas till ett svårare tillstånd. Hälso- och sjukvården behöver därför tidigt identifiera 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 sjukt nyfött eller för tidigt fött 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

### **Rekommendationer om stödsamtal med föräldrar i kris**

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

(Rekommendation nr 8 och 11 i webbilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*.)

När föräldrarna är närvarande och delaktiga i vården finns goda förutsättningar att ge grundläggande psykosocialt stöd till alla föräldrar och familjer med ett sjukt nyfött eller för tidigt fött barn (se rekommendationerna om föräldrars delaktighet ovan). En förälder som får en stark krisreaktion bör också erbjudas psykologiskt stödsamtal. Det gäller även om en eventuell andra förälder inte har samma behov.

När ett barn har dött under neonatalvårdstiden hamnar familjen i en särskilt svår situation, som fortgår även efter vårdtidens slut. 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. När föräldrar till tvillingar eller fler samtidigt födda barn förlorar ett eller flera av barnen, existerar dessutom sorgen efter det förlorade barnet parallellt med behovet av att ta hand om det eller de barn som lever.

## Kontakt med socialt nätverk och myndigheter

### **Rekommendationer om kontakt med socialt nätverk och myndigheter**

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

(Rekommendation nr 9–10 i webbilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*.)

En del föräldrar och familjer behöver hjälp att tillsammans gå igenom vilka personer de har i sitt sociala nätverk, och ibland hjälp att kontakta personerna, i samråd med hälso- och sjukvårdspersonalen. En kartläggning av familjens sociala nätverk kan visa vilka som skulle kunna underlätta för familjen i vardagen, eftersom föräldrarna begränsas när de vistas på sjukhuset. De kan behöva hjälp med 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. Vissa familjer kan behöva involvera en person från nätverket som

kan vara anknytningsperson till det sjuka nyfödda eller för tidigt födda barnet.

Vidare kan föräldrarna behöva stöd i kontakter med myndigheter och andra organisationer, till exempel Försäkringskassan och religiösa samfund. Dessutom har hälso- och sjukvården flera skyldigheter att samverka med socialtjänsten och att samordna vården för patienten, bland annat enligt patientlagen.

## Så har vi prioriterat de psykosociala och psykologiska insatserna

Psykologiskt stödsamtal till föräldrar med stark krisreaktion har en hög prioritet (3), eftersom samtalet bedöms förbättra föräldrarnas psykiska hälsa och minska stressen.

Psykologiskt stödsamtal till föräldrar vars barn har dött i samband med neonatalvård har samma höga prioritet, eftersom föräldrarnas hälsotillstånd i hög grad kan påverkas av det inträffade på både kort och lång sikt. 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 och andra organisationer. Dessa åtgärder minskar bland annat stressen hos de föräldrar som behöver stödet, och kan förbättra den psykiska hälsan. Den personal som utför åtgärderna får också en naturlig möjlighet att identifiera föräldrar med en stark krisreaktion.

## Så påverkas hälso- och sjukvården av rekommendationerna

Hälso- och sjukvårdspersonalen 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 i neonatalvården. Det kan till exempel vara en kurator, som tidigt tar kontakt med föräldrarna och öppnar upp för samtal när det behövs. En del föräldrar tackar nej vid de första erbjudandena om psykosocialt stöd, men tackar ja efter en tid, enligt erfarenhet från personal.

Föräldrar med ett större psykologiskt behov behöver ytterligare stöd, till exempel 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 erbjuda psykosociala och psykologiska insatser efter neonatalvårdstiden, åt de familjer som behöver det.

➔ **Läs mer** i webbilagan *Rekommendationer med kunskapsunderlag och hälsoekonomisk konsekvensanalys*.

## Stöd till personal

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 verksamhet.

## Viktigt att hela vårdkedjan fungerar

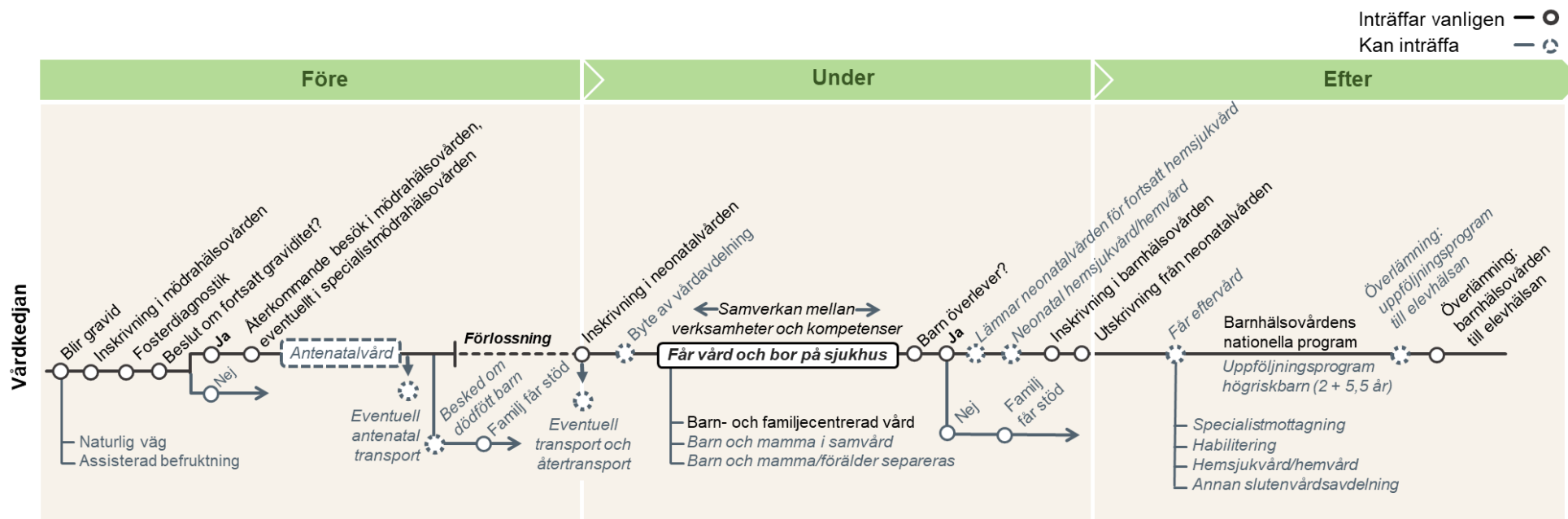
En sammanhållen och välfungerande vårdkedja är viktig för en god vård av sjuka nyfödda och för tidigt födda barn. Vården behöver vara säker, effektiv och trygg – före, under och efter neonatalvården [13]. Patienterna behöver få rätt vård i rätt tid där de befinner sig, och inte vårdas längre på sjukhus än nödvändigt [21].

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 föräldrar (eller motsvarande anknytningspersoner), utifrån deras situation. Föräldrarna behöver både få ställa frågor och ge synpunkter.

När du samtalar med föräldrar 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 §). Ibland kan till exempel bildstöd underlätta.

Det kan vara lämpligt att dela upp informationen i flera samtalstillfällen och att upprepa information, eftersom föräldrarnas situation är påfrestande och de kan ha svårt att ta in information. För god kontinuitet är det bra om samma person kan genomföra samtalen. 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.

Du ska dokumentera vilken information föräldrarna fått 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.

## Uppmärksamma även syskon till det nyfödda barnet

Du behöver också ta hänsyn till rättigheterna hos syskon till det sjuka nyfödda eller för tidigt födda barnet. Syskon har samma rättigheter enligt barnkonventionen som alla andra barn under 18 år. De har till exempel rätt att vara delaktiga, få information och ge uttryck för sin oro och sina upplevelser. Samtal med barnet har central betydelse för att säkerställa barnets delaktighet [22].

Samtidigt är syskon inte skyldiga att vara delaktiga. Du kan därför behöva informera dem om att de när som helst kan avstå från att exempelvis delta i ett samtal, yttra sig eller ta del av information.

Du behöver se till att syskonen kan utöva sina rättigheter på egna villkor, utifrån önskemål, behov, kompetens och mognad. Det gäller inte minst för



barn som kan ha svårt att framföra sina åsikter, till exempel barn med funktionsnedsättningar och barn som inte behärskar svenska.

Även rätten att vara med sina föräldrar och att få stöd i sin situation, är central för syskon till ett sjukt nyfött eller för tidigt fött barn. I det ingår att få möjlighet till vila, lek och rekreation, anpassad till barnets ålder [1].

#### → Läs mer

- i Socialstyrelsens kunskapsstöd *Bedöma barns mognad för delaktighet* [23] och *Att samtala med barn* [22]
- om stöd till barn som anhöriga på Socialstyrelsens webbplats: [www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/jamlik-halsa-var-d-och-omsorg/stod-till-anhoriga/stod-till-barn](http://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/jamlik-halsa-var-d-och-omsorg/stod-till-anhoriga/stod-till-barn).

## Uppmärksamma barn som far illa eller riskerar att fara illa

Samtalen med föräldrarna behöver utgå från hur föräldrarna mår och deras förutsättningar att ta hand om sitt barn. Om du misstänker att ett barn far illa eller riskerar att fara illa, ska du genast anmäla det till socialtjänsten där barnet bor. Det framgår av 14 kap. 1 § socialtjänstlagen.

Det är sedan socialtjänsten som ska utreda barnets situation och bedöma om barnet behöver skydd eller stöd från socialtjänsten. Om du är osäker på om du ska anmäla, kan du diskutera med socialtjänsten utan att avslöja barnets identitet.

#### → Läs mer i Socialstyrelsens vägledning *Barn som far illa eller riskerar att fara illa* [24].

## 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 med neonatalvård 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 slutna 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 personalen 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 slutna 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.
- **Fast vårdkontakt:** En fast vårdkontakt ska utses för barnet om föräldrarna begär det, eller om det är nödvändigt för att tillgodose barnets behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet, enligt 6 kap. 2 § patientlagen.

## 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 [25]. SBAR står för:

- situation
- bakgrund
- aktuellt tillstånd
- rekommendation<sup>3</sup>.

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 [26].

---

<sup>3</sup> ”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.

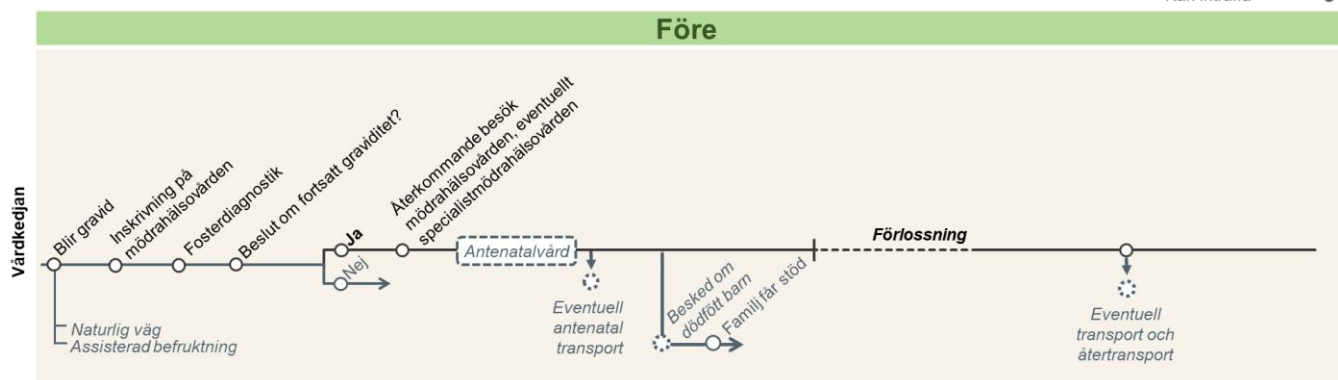
Figur 2. Så kallade SBAR-kort, för akut situation och icke akut situation

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

Källa: SKR.

## Stöd före neonatalvården

Inträffar vanligen — ○  
Kan inträffa — ○



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 andra gånger finns mer tid för samtal och förberedelse. 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 krävs utifrån 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 ...
<ul style="list-style-type: none"> <li>• vad föräldrarna vet om situationen</li> <li>• föräldrarnas förväntningar och farhågor</li> <li>• föräldrarnas inställning till barnets vård (om tillämpligt).</li> </ul> <p>På så sätt kan du lättare anpassa informationen till föräldrarnas behov.</p>	
hur det ofödda barnet mår.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• barnets förväntade hälsotillstånd</li> <li>• eventuella risker för framtida komplikationer.</li> </ul>
vilken vård barnet förväntas behöva efter födseln.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• medicinska insatser och omvårdnadsinsatser i ett kort och längre perspektiv</li> <li>• eftervård för den födande föräldern</li> <li>• vårdteam.</li> </ul>
vad föräldrarna kan göra för sitt nyfödda barn i neonatalvården.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• föräldranärvaro och delaktighet</li> <li>• hud mot hud-vård</li> <li>• tidig stimulering av bröstet för bröstmjök</li> <li>• hygienrutiner.</li> </ul>
vanliga reaktioner hos föräldrar till barn som behöver neonatalvård.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• blandade känslor som chock, förväntan, oro, hopp och överklighetskänsla</li> <li>• föräldrarnas eventuellt olika behov</li> <li>• påverkan på relationen mellan föräldrarna</li> <li>• möjligheten till stöd.</li> </ul>
familjesituationen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• eventuella syskon och husdjur</li> <li>• det sociala nätverket</li> <li>• den sociala och ekonomiska situationen.</li> </ul>
föräldrastöd i neonatalvården.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kris- och samtalsstöd, även till syskon</li> <li>• stöd i att kontakta det sociala nätverket och myndigheter, t.ex. Försäkringskassan och socialtjänsten</li> <li>• stöd i att vara med barnet</li> <li>• stöd i planering kring syskon och avlastning.</li> </ul>
det praktiska kring vistelsen i neonatalvården.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• boende för föräldrar och syskon</li> <li>• parkeringstillstånd</li> <li>• mat och föräldrakök</li> <li>• besök i neonatalvården före förlossningen (om möjligt).</li> </ul>
föräldrarnas frågor och funderingar – uppmana föräldrarna att skriva ner dem.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• barnets möjligheter att överleva.</li> </ul>
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.

<b>S (Situation)</b>	
	<b>Ange ...</b>
Barnet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kön</li> <li>• gestationsålder</li> <li>• födelsevikt</li> <li>• födelselängd</li> <li>• huvudomfång</li> <li>• Apgarpoäng</li> <li>• id-märkning</li> <li>• orsak till inläggning.</li> </ul>
Föräldrar och familj	<ul style="list-style-type: none"> <li>• för- och efternamn</li> <li>• personnummer</li> <li>• reservnummer</li> <li>• telefonnummer</li> <li>• språk</li> <li>• syskon.</li> </ul>

<b>B (Bakgrund)</b>	
	<b>Informera om ...</b>
Barnet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• medicinska aspekter från tiden under graviditeten</li> <li>• förlossningens påverkan på barnet.</li> </ul>
Den födande föräldern	<ul style="list-style-type: none"> <li>• medicinska aspekter av betydelse.</li> </ul>
Den icke födande föräldern	<ul style="list-style-type: none"> <li>• medicinska aspekter av betydelse, t.ex. känd ärftlighet.</li> </ul>
Graviditet och förlossning	<ul style="list-style-type: none"> <li>• graviditetskomplikationer</li> <li>• förtlossningsätt</li> <li>• riskfaktorer hos mamman eller barnet som har betydelse för barnet.</li> </ul>
Föräldrar och familj	<ul style="list-style-type: none"> <li>• psykosocial situation</li> <li>• pågående kontakter och stödbehov, t.ex. med kurator, psykolog eller socialtjänst</li> <li>• tidigare erfarenhet av neonatalvård.</li> </ul>

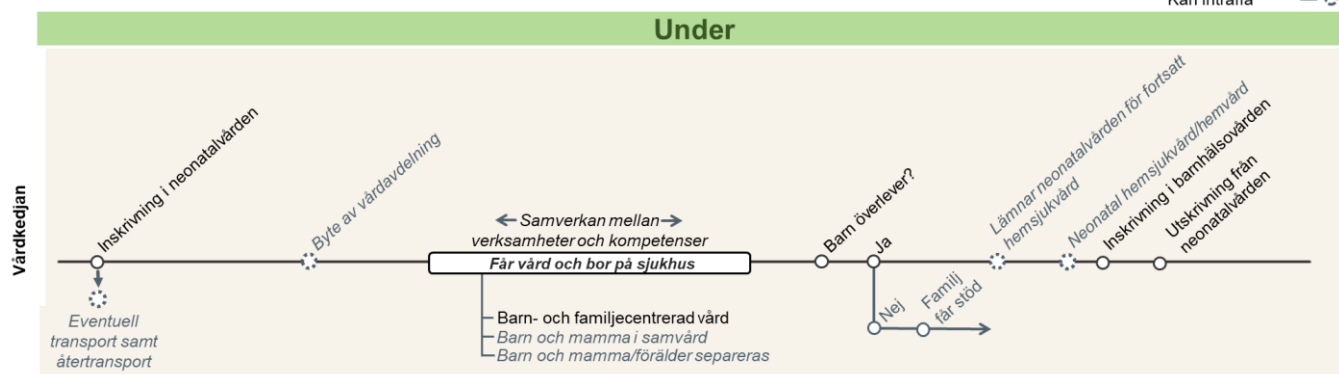
<b>A (Aktuellt)</b>	
	<b>Informera om ...</b>
Barnet	<p>medicinsk status:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• vitalparametrar: hjärtaktivitet, respiration, syresättning, blodtryck</li> <li>• läkemedel</li> <li>• andningsstöd</li> <li>• provtagning</li> <li>• infarter.</li> </ul> <p>nutrition:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• typ av näringsintag (bröstmjolk, bröstmjölksersättning, berikningsprodukter etc.)</li> <li>• typ av näringstillförsel (amning, flaska, sond etc.)</li> <li>• stödbehov för näringsintag och näringstillförsel.</li> </ul> <p>elimination:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• mekonium</li> <li>• urin</li> <li>• kräkning.</li> </ul> <p>överflyttningen till neonatalvården:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• hur och när?</li> <li>• minimera separation</li> <li>• vem följer med barnet?</li> </ul>
Den födande föräldern	<p>sådant som har betydelse för barnet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• om föräldern vårdas på en annan avdelning</li> <li>• medicinska faktorer, t.ex. läkemedel och sjukdom</li> <li>• påverkan på amning eller bröstmjolk.</li> </ul>
Föräldrar och familj	<ul style="list-style-type: none"> <li>• var föräldrar och syskon befinner sig</li> <li>• föräldrarnas upplevelse, förväntningar och farhågor.</li> </ul>

<b>R (Rekommendation)</b>	
	<b>Jag föreslår ...</b>
Barnet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• åtgärd utifrån preliminär medicinsk bedömning</li> <li>• åtgärd utifrån preliminär omvårdnadsbedömning.</li> </ul>
Den födande förälderns fysiska hälsa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• att fysiska kontroller och vård efter förlossningen genomförs av en person med uttalat ansvar för uppgiften.</li> </ul>
Föräldrar och familj	<ul style="list-style-type: none"> <li>• att den förälder som eventuellt inte kan följa med till neonatalvården får uppdaterad information av en person med uttalat ansvar för uppgiften</li> <li>• psykosocialt stöd efter behov</li> <li>• praktiskt stöd efter behov</li> <li>• tolk efter behov.</li> </ul>



# Stöd under neonatalvården

Inträffar vanligen — ○  
Kan inträffa — ○



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) [13]. Då är det viktigt 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 personal. 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 slutet av vårdtiden erbjuds barnhälsovård parallellt. I övriga fall behöver du som arbetar i neonatalvården kontakta barnhälsovården inför att barnet skrivs ut. Gör gärna detta i god tid, så att både föräldrarna och barnhälsovården kan förbereda sig. En barnhälsovårdssjuksköterska kan också besöka familjen i neonatalvården om det är möjligt, eller erbjuda ett digitalt möte. 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. Detta förutsatt att det inte finns några sekretesshinder för sådan informationsöverföring.

## 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 ...
<ul style="list-style-type: none"> <li>• vad föräldrarna vet om situationen</li> <li>• föräldrarnas förväntningar och farhågor</li> <li>• eventuella tidigare erfarenheter av neonatalvård.</li> </ul> <p>På så sätt kan du lättare anpassa informationen till föräldrarnas behov.</p>	
hur barnet mår.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• barnets aktuella hälsotillstånd</li> <li>• eventuella risker för framtida komplikationer.</li> </ul>
vilken vård barnet förväntas behöva, i ett kort och längre perspektiv.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• medicinska insatser, t.ex. undersökningar, provtagningar och behandlingar</li> <li>• omvårdnadsinsatser.</li> </ul>
vad föräldrarna kan göra för sitt nyfödda barn i neonatalvården.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• föräldranärvaro och delaktighet</li> <li>• hud mot hud-vård</li> <li>• bröstmjölkens betydelse och tidig stimulering av bröstet för bröstmjolk [27]</li> <li>• hygienrutiner.</li> </ul>
vanliga reaktioner hos föräldrar till barn som behöver neonatalvård.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• blandade känslor som chock, förväntan, oro, hopp och överklighetskänsla</li> <li>• föräldrarnas eventuellt olika behov</li> <li>• påverkan på relationen mellan föräldrarna</li> <li>• möjligheten till stöd.</li> </ul>
familjesituationen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• eventuella syskon och husdjur</li> <li>• det sociala nätverket</li> <li>• den sociala och ekonomiska situationen.</li> </ul>
möjlighet till ersättning från Försäkringskassan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• behov av sjukintyg</li> <li>• behov av intyg för vård av sjukt barn.</li> </ul>
föräldrastöd i neonatalvården.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kris- och samtalsstöd, även till syskon</li> <li>• stöd i att kontakta det sociala nätverket och myndigheter, t.ex. Försäkringskassan och socialtjänsten</li> <li>• stöd i planering kring syskon och avlastning.</li> </ul>
rutiner i neonatalvården.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• rond</li> <li>• omvårdnad</li> <li>• övervakning</li> <li>• hygien</li> <li>• bröstmjölkspump</li> <li>• kontaktperson, omvårdnadsansvarig och patientansvarig läkare.</li> </ul>
det praktiska kring vistelsen i neonatalvården.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• boende för föräldrar och syskon</li> <li>• lekterapi för syskon</li> <li>• vårdnivå</li> <li>• parkeringstillstånd</li> <li>• mat och föräldrakök</li> <li>• andra faciliteter.</li> </ul>
föräldrarnas frågor och funderingar – uppmana föräldrarna att skriva ner dem.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• barnets möjligheter att överleva.</li> </ul>
ifall föräldrarna vill berätta något som är bra för personalen att känna till.	
bra källor för mer information.	

Samtala om ...	Ta till exempel upp ...
föberedelser inför hemgång (om det är lämpligt).  På så sätt kan du identifiera behov och påbörja föberedelser.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vad som behöver ske före hemgången</li> <li>• möjlighet till hemsjukvård</li> <li>• tidig kontakt med barnhälsovården</li> <li>• nätverk och familjeföreningar.</li> </ul>

## Samtal med föräldrar vid överflyttning till en annan vårdavdelning

Här är ett förslag på vad du kan samtala om med föräldrar för att föbereda 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 föbereda sig.

Samtala om ...	Ta till exempel upp ...
anledningen till överflyttningen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• barnets situation och aktuella vårdbehov.</li> </ul>
tiden på vårdavdelningen – medicinsk sammanfattning.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• behandlingar och resultat</li> <li>• fortsatt planering</li> <li>• behov av intyg för vårdtiden till föräldrarna.</li> </ul>
tiden på vårdavdelningen – omvårdnadssammanfattning.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• omvårdnad och resultat</li> <li>• föräldrarnas upplevelse av vårdtiden och möjlighet till skriftlig utvärdering</li> <li>• föräldrarnas behov av stöd.</li> </ul>
nutrition.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• näringsintag (bröstmjolk, bröstmjölksersättning, berikningsprodukter etc.)</li> <li>• näringsstillförsel (amning, flaska, sond etc.)</li> <li>• behov av stöd för näringsintag och näringsstillförsel [27].</li> </ul>
barnets behov av stöd och anpassning utifrån styrkor, förmågor och känsligheter.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• barnets egna styrkor och förmågor till stabilitet, balans och självreglering</li> <li>• barnets behov av stöd och anpassning av vård och miljö.</li> </ul>
den nya vårdavdelningens rutiner och praktiska förutsättningar – som kan skilja sig från den nuvarande vårdavdelningens.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• rond</li> <li>• omvårdnad</li> <li>• övervakning</li> <li>• hygien</li> <li>• bröstmjölkspump</li> <li>• kontaktperson eller omvårdnadsansvarig – gärna en telefonkontakt eller digital kontakt med föräldrarna före överflyttningen</li> <li>• boende för föräldrar och syskon</li> <li>• vårdnivå</li> <li>• parkeringsstillstånd</li> <li>• mat och föräldrakök</li> <li>• andra faciliteter.</li> </ul>
föräldrastöd på den nya vårdavdelningen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vanliga reaktioner hos föräldrar som byter vårdavdelning</li> <li>• kris- och samtalsstöd</li> <li>• stödkontakter som varit aktuella under vårdtiden och fortsatt behov av stöd.</li> </ul>

Samtala om ...	Ta till exempel upp ...
transportsätt för barnet och familjen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• transportfordon</li> <li>• färdväg</li> <li>• vem som utför transporten</li> <li>• hur mycket bagage som får tas med</li> <li>• hur eventuell bröstmjölk transporteras</li> <li>• ingen separation mellan barnet och föräldrarna, så långt det är möjligt</li> <li>• transport för föräldrarna om de inte kan följa med barnet i transportfordonet.</li> </ul>
transportens kortsiktiga konsekvenser på barnets hälsotillstånd.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vanliga reaktioner, t.ex. trötthet och behov av lugn och ro.</li> </ul>

## 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.

**Observera:** En del av informationen har föräldrarna rätt att få enligt 3 kap. 2b § patientlagen. Det gäller till exempel sammanfattande information om genomförd och planerad vård och behandling, om avsikten är att barnet ska få insatser från socialtjänsten, den kommunala hälso- och sjukvården eller den regionfinansierade öppna vården.

Samtala om ...	Ta till exempel upp ...
hela vårdtiden från födseln till utskrivningen – medicinsk sammanfattning.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• hur vårdförloppet har sett ut</li> <li>• behandlingar och resultat.</li> </ul>
medicinsk uppföljning och eventuellt återbesök.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• utredningar</li> <li>• behandlingar</li> <li>• vaccinationer</li> <li>• recept</li> <li>• uppföljning</li> <li>• om föräldrarna behöver kontakt med en obstetrisk enhet, vid frågor om graviditeten och förtlossningen.</li> </ul>
hela vårdtiden från födseln till utskrivningen – omvårdnadssammanfattning.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• omvårdnad och resultat</li> <li>• föräldrarnas upplevelse av vårdtiden och möjlighet till skriftlig utvärdering</li> <li>• föräldrarnas behov av stöd.</li> </ul>
barnets förmåga och behov.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• barnets förmåga att visa sina behov av t.ex. mat, sömn, tröst och kontakt</li> <li>• barnets känslighet och behov av stöd och anpassning för att klara av omvårdnad och vårdåtgärder med bibehållen balans.</li> </ul>
planering för att vistas hemma.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• motsvarande information som ges vid utskrivning från BB</li> <li>• infektionskänslighet och eventuella hygienrutiner till närstående och besökare</li> <li>• HLR och hur föräldrarna kan hjälpa barnet vid akuta och allvarliga händelser</li> <li>• kontaktuppgifter om barnet skulle drabbas av akut sjukdom.</li> </ul>
medicinteknisk utrustning.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kontaktuppgifter för support.</li> </ul>

Samtala om ...	Ta till exempel upp ...
föräldrarnas känslomässiga reaktioner i relation till barnet, familjen och omvärlden.	<ul style="list-style-type: none"> <li>att känslomässiga reaktioner kan komma efter hemgången.</li> </ul>
plan för fortsatt stöd till föräldrar och syskon.  <b>Observera:</b> Syskon behöver uppmärksammas utifrån perspektivet barn som anhöriga, och få den information och det stöd de behöver.	<ul style="list-style-type: none"> <li>att känslomässiga reaktioner kan komma efter hemgången</li> <li>uppföljningssamtal med neonatalvården några veckor efter hemgången</li> <li>psykosociala och psykologiska insatser och behandling, t.ex. via barnhälsovården, primärvården eller socialtjänsten.</li> </ul>
möjlighet till ersättning från Försäkringskassan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>föräldraförsäkringen</li> <li>intyg för vård av sjukt barn.</li> </ul>
ansvarsfördelning mellan barnhälsovården och hemsjukvården eller den neonatala eftervården.	<ul style="list-style-type: none"> <li>hembesök av barnhälsovården enligt rutin</li> <li>möjligheten till tidigt och extra hembesök från barnhälsovården för stöd efter hemgång, som även gäller vid hemsjukvård och neonatal eftervård</li> <li>kontaktuppgifter till barnhälsovården – gärna en telefonkontakt eller digital kontakt med föräldrarna före hemgången.</li> </ul>
kontakt med relevanta vårdinstanser.	<ul style="list-style-type: none"> <li>kontaktuppgifter till en medicinskt uppföljande mottagning</li> <li>kontaktuppgifter till en samordnande funktion.</li> </ul>
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, för att säkerställa lämpligt stöd i deras kris. Det är bra om du även ger skriftlig information, så att föräldrarna kan läsa den senare.

Samtala om ...	Ta till exempel upp ...
hela vårdtiden, inklusive eventuell tid på en annan vårdavdelning – medicinsk sammanfattning.	<ul style="list-style-type: none"> <li>hur vårdförloppet har sett ut</li> <li>behandlingar och resultat.</li> </ul>
medicinsk utredning.	<ul style="list-style-type: none"> <li>eventuell utredning av vårdförloppet</li> <li>provtagning</li> <li>obduktion.</li> </ul>
hela vårdtiden, inklusive eventuell tid på en annan vårdavdelning – omvårdnadssammanfattning.	<ul style="list-style-type: none"> <li>omvårdnad och resultat</li> <li>föräldrarnas upplevelse av vårdtiden och möjlighet till skriftlig utvärdering.</li> </ul>
den födande föräldern.	<ul style="list-style-type: none"> <li>vem som ansvarar för att följa upp föräldrarnas fysiska hälsotillstånd efter förlossningen</li> <li>handläggning och omvårdnad kring bröstmjölksnedläggning.</li> </ul>
plan för fortsatt stöd till föräldrar och syskon.  <b>Observera:</b> Syskon behöver uppmärksammas utifrån perspektivet barn som anhöriga, och få den information och det stöd de behöver.	<ul style="list-style-type: none"> <li>vem som meddelar mödrahälsovården och barnhälsovården att barnet har dött</li> <li>möjlighet till förlossningssamtal vid behov</li> <li>olika alternativ till stöd för sorgebearbetning, såsom kontakt med kurator eller psykolog</li> <li>möjlighet till praktiskt stöd för att kontakta stödinstanser.</li> </ul>
planerad uppföljning efter familjens behov.	<ul style="list-style-type: none"> <li>möjlighet att se barnet vid ett ytterligare tillfälle</li> <li>samordnad uppföljning med resultat av den medicinska utredningen, hur föräldrar och syskon mår samt plan för fortsatt stöd.</li> </ul>
kontakt med nätverk och stödföreningar.	

## Informationsöverföring från neonatalvården till barnhälsovården

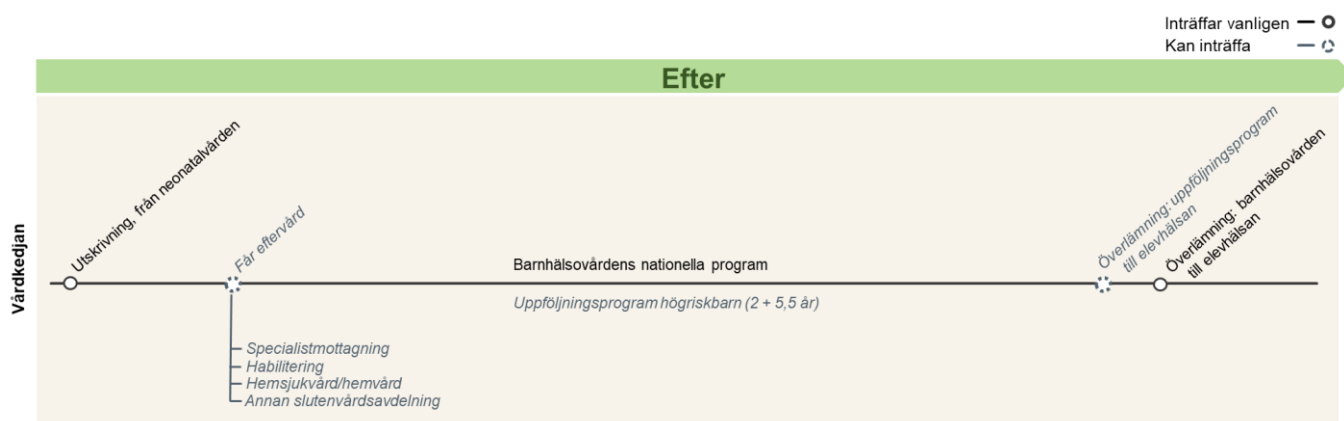
Här är ett förslag på vad du som arbetar i neonatalvården kan informera personal i barnhälsovården om, när ett barn ska skrivas ut från neonatalvården.

<b>S (Situation)</b>	
	<b>Ange ...</b>
Barnet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• för- och efternamn</li> <li>• kön</li> <li>• personnummer</li> <li>• födelsevecka</li> <li>• orsak till neonatalvård.</li> </ul>
Föräldrar och familj	<ul style="list-style-type: none"> <li>• för- och efternamn</li> <li>• personnummer</li> <li>• reservnummer</li> <li>• telefonnummer</li> <li>• språk</li> <li>• syskon.</li> </ul>
<b>B (Bakgrund)</b>	
	<b>Informera om ...</b>
Barnet	<p>födelsemått:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• födelsevikt</li> <li>• födelselängd</li> <li>• huvudomfång</li> <li>• Apgarpoäng.</li> </ul> <p>sjuklighet under vårdtiden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• diagnoser</li> <li>• apné-tendens.</li> </ul> <p>kontroller, behandlingar och resultat:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ögonkontroll</li> <li>• hörselkontroll</li> <li>• vaccinationer</li> <li>• ljusbehandling</li> <li>• andningsstöd.</li> </ul>
Föräldrar och familj	<ul style="list-style-type: none"> <li>• identifierat stödbehov</li> <li>• tidigare insatser och pågående kontakter, t.ex. med kurator, psykolog eller socialtjänsten.</li> </ul>

<b>A (Aktuellt)</b>	
	<b>Informera om ...</b>
Barnet	<p>tillväxt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• vikt</li> <li>• längd</li> <li>• huvudomfång</li> <li>• tillväxt under vårdtiden.</li> </ul> <hr/> <p>medicinsk status:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• kvarstående somatiska hälsoproblem</li> <li>• läkemedel.</li> </ul> <hr/> <p>nutrition:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• näringsintag (bröstmjök, bröstmjölk ersättning, berikningsprodukter etc.)</li> <li>• näringstillförsel (amning, flaska, sond etc.)</li> <li>• stödbehov för näringsintag och näringstillförsel.</li> </ul> <hr/> <p>elimination:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• eventuella magproblem.</li> </ul>
Den födande föräldern	<p>kvarstående medicinskt behov:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• uppföljning, hur och när?</li> <li>• amningsrelaterade behov?</li> </ul>
Föräldrar och familj	<p>sådant som har betydelse för barnet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• om föräldern vårdas på en annan avdelning</li> <li>• medicinska faktorer, t.ex. läkemedel och sjukdom</li> <li>• påverkan på amning eller bröstmjök.</li> </ul> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> <li>• var föräldrar och syskon befinner sig</li> <li>• föräldrarnas upplevelse, förväntningar och farhågor.</li> </ul>

<b>R (Rekommendation)</b>	
	<b>Jag föreslår ...</b>
Fortsatt planering för barnet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ögonkontroller</li> <li>• hörselkontroller</li> <li>• neuropediatrik uppföljning</li> <li>• rehabilitering</li> <li>• nutritionsteam</li> <li>• planerade vaccinationer</li> <li>• uppföljning via det neonatala uppföljningsprogrammet för högriskbarn, eller annan uppföljning.</li> </ul>
Stöd till familjen efter hemgång	<ul style="list-style-type: none"> <li>• planerat föräldrastöd via neonatalmottagning</li> <li>• kurator- eller psykologinsats</li> <li>• socialtjänstinsats</li> <li>• planerade insatser p.g.a. psykisk ohälsa hos föräldrarna.</li> </ul>
Språkligt stöd	<ul style="list-style-type: none"> <li>• tolk.</li> </ul>

# Stöd efter neonatalvården



Efter neonatalvården erbjuds barnet och föräldrarna (eller motsvarande anknytningspersoner) barnhälsovård, i enlighet med barnhälsovårdsprogrammet. 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.

En barnhälsovårdssjuksköterska ger stöd till föräldrarna vid varje besök, och erbjuder förstärkta insatser när det behövs [28, 29].

En tid efter utskrivningen från neonatalvården är det bra om neonatalvården följer upp familjen för att ta del av deras upplevelse och eventuella frågor efter vårdtiden. Det ger möjlighet att identifiera behov av extra stöd eller ytterligare uppföljning från neonatalvården eller någon annan verksamhet.

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 rutinemässiga barnhälsovården – när det finns tidiga behandlande och stödjande insatser som kan förbättra barnets funktionsgrad och livskvalitet [30]. 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 viktigt att elevhälsan får relevant information, särskilt om barnet har följts i det neonatala uppföljningsprogrammet 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.

<b>S (Situation)</b>	<b>Ange ...</b>
Barnet	<ul style="list-style-type: none"><li>• för- och efternamn</li><li>• personnummer.</li></ul>
Föräldrar och familj	<ul style="list-style-type: none"><li>• för- och efternamn</li><li>• personnummer</li><li>• telefonnummer</li><li>• språk</li><li>• syskon.</li></ul>

<b>B (Bakgrund)</b>	
	<b>Informera om ...</b>
Barnet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• födelsevecka</li> <li>• födelsevikt</li> <li>• födelselängd</li> <li>• huvudomfång</li> <li>• neonatala diagnoser</li> <li>• deltagande i det neonatala uppföljningsprogrammet för högriskbarn.</li> </ul> <p>sjukvårdskontakter under barnhälsovårdsperioden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• neonatalmottagning</li> <li>• lungmottagning</li> <li>• neuropediatrisk mottagning</li> <li>• neuropsykiatrisk mottagning</li> <li>• rehabilitering</li> <li>• nutritionsteam</li> <li>• logoped</li> <li>• ögonmottagning</li> <li>• hörselmottagning</li> <li>• BUM</li> <li>• BUP.</li> </ul> <p>stödsatser:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• extrastöd i förskolan.</li> </ul>
Föräldrar och familj	<p>föräldrastöd under barnhälsovårdsperioden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• kurator</li> <li>• socialtjänst</li> <li>• föräldrarådgivning</li> <li>• psykologienhet för mödra- och barnhälsovård</li> <li>• spädbarnsverksamhet</li> <li>• tidigare insatser och pågående kontakter, t.ex. med kurator, psykolog eller socialtjänsten.</li> </ul>
<b>A (Aktuellt)</b>	
	<b>Informera om ...</b>
Barnets tillväxt	<ul style="list-style-type: none"> <li>• fillväxtkurva</li> <li>• BMI</li> <li>• remisser.</li> </ul>
Barnets utveckling av betydelse för skolgången	<ul style="list-style-type: none"> <li>• språkutveckling, kontakt med logoped</li> <li>• kognitiv utveckling och beteende, kontakt med psykolog</li> <li>• motorik</li> <li>• koncentration</li> <li>• remisser</li> <li>• social förmåga och kontakt med andra barn.</li> </ul>
Barnets somatiska hälsoproblem av betydelse för skolgången	<ul style="list-style-type: none"> <li>• hjärtfel med funktionsnedsättning</li> <li>• astma</li> <li>• allergi</li> <li>• mag-tarmsjukdom</li> <li>• syn</li> <li>• hörsel</li> <li>• remisser.</li> </ul>
Barnets vaccinationer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vaccinationslista</li> <li>• allvarliga reaktioner, t.ex. anafylaxi.</li> </ul>

<b>R (Rekommendation)</b>	
	<b>Jag föreslår ...</b>
Fortsatt planering för barnet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• tidig uppföljning av barnet inom elevhälsans medicinska insats</li> <li>• vaccinationer enligt plan.</li> </ul>
Språkligt stöd	<ul style="list-style-type: none"> <li>• tolk.</li> </ul>

## Informationsöverföring från neonatalvården till elevhälsan

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

<b>S (Situation)</b>	
	<b>Ange ...</b>
Barnet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• för- och efternamn</li> <li>• personnummer.</li> </ul>
Föräldrar och familj	<ul style="list-style-type: none"> <li>• för- och efternamn</li> <li>• personnummer</li> <li>• telefonnummer</li> <li>• språk</li> <li>• syskon.</li> </ul>

<b>B (Bakgrund)</b>	
	<b>Informera om ...</b>
Barnet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• födelsevecka</li> <li>• födelsevikt</li> <li>• neonatala diagnoser.</li> </ul>
Föräldrar och familj	<ul style="list-style-type: none"> <li>• tidigare stödinsatser.</li> </ul>

<b>A (Aktuellt)</b>	
	<b>Informera om ...</b>
Barnets somatiska status och utveckling av betydelse för elevhälsan	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vikt</li> <li>• tillväxt</li> <li>• nutrition</li> <li>• kvarstående somatiska hälsoproblem</li> <li>• genomförda kontroller och resultat, t.ex. för syn och hörsel.</li> </ul>
Barnets utveckling och eventuella svårigheter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• motoriska bedömningar</li> <li>• neurologiska bedömningar</li> <li>• kognitiva bedömningar.</li> </ul>
Föräldrar och familj	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kontakt med myndigheter eller andra omständigheter kring familjens hälsa eller psykosociala situation som kan påverka barnet.</li> </ul>

R (Rekommendation)	Jag föreslår ...
Barnets behov av stöd och anpassning enligt bedömning från uppföljningsteamet	en pedagogisk plan, t.ex. på grund av <ul style="list-style-type: none"> <li>• lägre arbetsminne</li> <li>• verbala förmågor</li> <li>• visuospatiala förmågor</li> <li>• balans- och koordinationssvårigheter</li> <li>• bristande uppmärksamhet i testsituationer.</li> </ul>
Språkligt stöd	<ul style="list-style-type: none"> <li>• tolk.</li> </ul>

# 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 [13]. En annan utmaning är antibiotikaresistens och spridning av vårdrelaterade infektioner [3]. De mycket tidigt födda barnen vårdas dessutom ofta länge, vilket ökar risken för vårdskador [31].

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](http://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 [32, 33]. Hos vuxna patienter förekommer vårdskador vid cirka 8 procent av alla vårdtillfällen [34], men motsvarande siffror finns inte tillgängliga för barn. Flera studier och utdrag från beslutade lex Maria-anmälningar visar dock att även sjuka och för tidigt födda barn får vårdskador [35-37]. Exempel på orsaker är fördröjd behandling och feldosering av läkemedel.

Samtidigt beskrivs vårdskador 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 barnet, enligt personal i neonatalvården. Men forskare har ifrågasatt till exempel uppfattningen att infektioner hos för tidigt födda barn orsakas av ett omoget immunsystem [38]. Forskning tyder också på att bristande tillväxt hos för tidigt födda barn kan bero på att näringsrekommendationerna inte följs på sjukhuset [39]. Därmed kan det finnas risk för ett 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 > 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 (personlig kommunikation med medicinsk rådgivare på Regionernas ömsesidiga försäkring). 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 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 barn. Det finns uppgifter om att 35 procent av barnen på en neonatalavdelning i Sverige drabbas av en läkemedelsrelaterad avvikelse [31].

En förklaring kan vara att det är svårt att bedöma rimligheten i en läkemedelsdos, eftersom barns 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 [40]. 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 > 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. Det beror framför allt på bristande följsamhet till basala hygienkrav (SOSFS 2015:10), på bristande infektionsförebyggande åtgärder och på att multiresistenta bakterier sprids [41]. En svensk studie från 2004–2007 visade att nästan vartannat extremt för tidigt fött barn drabbades av blodförgiftning (sepsis) under vårdtiden [35]. 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 [3].

## 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 < 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) [33]. 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 [32].

## 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 kvalitetsronder (”patient safety walkrounds”)
  - visualisera resultat på förbättringstavlor, till exempel data för medarbetarnas följsamhet till hygienrutiner eller antal vård dagar sedan den senaste vårdrelaterade infektionen.

→ **Läs mer** om säkerhetskultur på

- webbplatsen *Samlat stöd för patientsäkerhet*,  
patientsakerhet.socialstyrelsen.se
- webbsidan Patientsäkerhetskultur,  
skr.se/skr/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 vara svårt att förutsäga vilka.

En riskanalys gör ni för att minimera och helst eliminera riskerna för barnen som får neonatalvård. 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 föräldrar
- sammanställningar av synpunkter och klagomål från föräldrar
- 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 [42]
  - *Markörbaserad journalgranskning – Markörer för journalgranskning i barnsjukvården – För att identifiera och mäta skador i vården* från SKR [43]
  - *Vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete. Handbok vid tillämpningen av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:40) om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete* [44].

## 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 *Risikanalys och händelseanalys* från SKR [42] och *Vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete. Handbok vid tillämpningen av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:40) om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete* [44].
- I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:40) om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete finns ytterligare regleringar om vad en utredning ska innehålla, och om vårdgivarens informationsplikt till bland annat personalen.

## 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 Lof (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 föräldrar 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 barnen och deras familjer.

## 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 § Läkemedelsverkets 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 hälso- och sjukvårdspersonal 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
- 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 samt tolka, möta och förmedla detta till föräldrarna
- 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.

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 och återkoppling

Det är också viktigt att ta vara på föräldrarnas klagomål, frågor och återkoppling, och använda dem 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 [45]. Ledarskapet är centralt i denna process [46].

Regionernas nationella system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården väntas bli ett viktigt stöd för implementeringen av olika kunskapsstöd, med formaliserad samverkan på regional och lokal nivå.

Här följer några viktiga steg i implementeringsprocessen.

➔ **Läs mer** i Socialstyrelsens broschyr *Om implementering* [45].

### 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 obekvämt 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.

## Fortsätt arbetet med 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 personalen, 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 (och motsvarande anknytningspersoner), 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. Regionernas nationella system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården är en lämplig struktur för ett sådant samarbete.

## 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 [47]. 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 faktisk sjukdom

Rekommendationer om förebyggande åtgärder och till exempel levnadsvanor får ofta stå tillbaka för rekommendationer som gäller redan sjukdoms-

drabbade 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 faktisk 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 [19]. 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 [48]. Det finns flera skillnader mellan olika grupper i dödlighet, vård och behandling [49]. 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 Götalandsregionen
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

Erika Baraldi	leg. psykolog, doktorand i specialpedagogik 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, neonatalenheten NU-sjukvården, Trollhättan

## Arbetet med den hälsoekonomiska konsekvensanalysen

Katarina Steen Carlsson	(huvudansvarig hälsoekonomi) docent i hälsoekonomi, forskningsledare, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE), Lund
Katarina Gralén	ekonomie magister, projektledare, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE), Lund
Sofia Löfvendahl	medicine doktor, projektledare, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE), Lund

## Prioriteringsarbetet

Sofia Arwehed	neonatolog, överläkare, Region Gävleborg, vice ordförande neonatalföreningens arbetsgrupp för barn- och familjecentrerad utvecklingsstödande vård
Thomas Brune	sektionschef neonatalsektionen, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, Södersjukhuset, Region Stockholm, barnläkare, neonatolog, leg. barn- och ungdomspsykiater
Ola Hafström	neonatolog, överläkare, med.dr, verksamhetschef AnOplva 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 pediatrik omvårdnad, Lunds universitet, leg. sjuksköterska, barnsjuksköterska
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 Örténstrand	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 ungdomssjukhuset, 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 Spädbarnsfonden
Johanna Tell	fil.dr, barnhälsovårdssamordnare Region Blekinge, bitr. lektor Blekinge tekniska högskola, representant Södra sjukvårdsregionen i nationella arbetsgruppen barnhälsovård (NAG-BHV)
Emilija Wilson	leg. barnmorska, med.dr, neonatalenheten, 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 Ugglå	jurist, Socialstyrelsen
Mikael Norman	referensperson, professor i pediatrik, Karolinska Institutet, överläkare, Karolinska universitetssjukhuset, Region Stockholm, registerhållare Svenskt neonatalt kvalitetsregister (SNQ)

### Andra medverkande

Anders Fejer	enhetschef, Socialstyrelsen
Mattias Fredricson	enhetschef, Socialstyrelsen
Sofia von Malortie	gruppleddare, 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. FN:s barnrättskommitté allmänna kommentar nr 12: Barnets rätt att bli hörd, nr 14: Barnets rätt att i första hand få beaktat vad som bedöms vara barnets bästa. Norstedts Juridik / Karnov Group; 2019.
3. SNQ Årsrapport 2019. Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister; 2020.
4. Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013. Socialstyrelsen; 2013.
5. 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. *Lancet Respir med.* 2015; 3(10):796-812.
6. Blomqvist, YT, Gradin, M, Olsson, E. Pain Assessment and Management in Swedish Neonatal Intensive Care Units. *Pain Manag Nurs* 2020; 21(4):354-9.
7. Johnson, S, Marlow, N. Early and long-term outcome of infants born extremely preterm. *Arch Dis Child* 2017; 102(1):97-102.
8. 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.
9. 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.
10. 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. *J Clin Nurs* 2016; 25(19-20):2745-56.
11. 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 Obstet Gynecol Scand* 2012; 91(2):164-73.
12. Vård efter förlossning - En nationell kartläggning av vården till kvinnor efter förlossning. Socialstyrelsen; 2017.
13. Neonatalvården i fokus: trygg hela vägen - före, under och efter graviditet. Sveriges kommuner och landsting; 2018.
14. European standards of care for newborn health - EFCNI. Hämtad 2021-06-24 från: <https://newborn-health-standards.org/>
15. World Health Organization and United Nations Children's Found. The baby-friendly hospital initiative: monitoring and reassessment: tools to sustain progress. Geneva: World Health Organization; 1999.
16. World Health Organization. Ten steps to successful breastfeeding. Hämtad 2021-06-24 från: <https://www.who.int/activities/promoting-baby-friendly-hospitals/ten-steps-to-successful-breastfeeding>
17. World Health Organization and United Nations Children's Found. Protecting, promoting and supporting breastfeeding: the baby-friendly hospital initiative for small, sick and preterm newborns - Guidance. Geneva: World Health Organization; 2020.



18. World Health Organization and United Nations Children's Found. Protecting, promoting, and supporting breastfeeding in facilities providing maternity and newborn services: the revised Baby-friendly Hospital Initiative 2018 - Implementation guidance. Hämtad 2021-06-24 från:  
<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272943/9789241513807-eng.pdf?ua=1>; 2018
19. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård: ett verktyg för rangordning. Linköpings universitet: Prioriteringscentrum; 2017.
20. Blomqvist, YT, Frölund, L, Rubertsson, C, Nyqvist, KH. Provision of Kangaroo Mother Care: supportive factors and barriers perceived by parents. *Scand J Caring Sci* 2013; 27(2):345-53.
21. För en välfungerande vårdkedja - hur vi tillsammans kan minimera överbeläggningar och utlokaliseringar för patientens bästa. Sveriges Kommuner och Landsting; 2016.
22. Att samtala med barn: kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården. Socialstyrelsen; 2018.
23. Bedöma barns mognad för delaktighet: kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården. Socialstyrelsen; 2015.
24. Barn som far illa eller riskerar att fara illa: en vägledning för hälso- och sjukvården samt tandvården gällande anmälningsskyldighet och ansvar. Socialstyrelsen; 2014.
25. SBAR – Kommunera strukturerat i vården. Sveriges kommuner och regioner (SKR). Hämtad 2020-09-03 från:  
<https://skr.se/halsasjukvard/patientsakerhet/sbarstruktureradkommunikation.748.html>
26. Novak, K, Fairchild, R. Bedside reporting and SBAR: improving patient communication and satisfaction. *J Pediatr Nurs* 2012; 27(6):760-2.
27. World Health Organization. Protecting, promoting and supporting breastfeeding in facilities providing maternity and newborn services. Guideline. Genève: World Health Organization; 2017.
28. Vägledning för barnhälsovården. Socialstyrelsen; 2014.
29. Rikshandboken Barnhälsovård. Hämtad 2020-09-03 från:  
<https://www.rikshandboken-bhv.se/>
30. Nationella riktlinjer för uppföljning av neonatala riskbarn. Svenska neonatalföreningen. Barnläkarföreningen; 2015.
31. 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 Healthc Patient Saf* 2020; 12:31-40.
32. 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* 2019; 2(1):e186801.
33. 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* 2019; 2(3):e190858.

34. Allvarliga skador och vårdskador - Fördjupad analys av skador och vårdskador i somatisk vård av vuxna vid akutsjukhus. Socialstyrelsen; 2019.
35. 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.
36. 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.
37. Grönstedt, M. Vårdskador hos barn. Sjuksköterskeprogrammet Mittuniversitetet; 2016.
38. Pou, C, Nkulikiyimfura, D, Henckel, E, Olin, A, Lakshmikanth, T, Mikes, J, et al. The repertoire of maternal anti-viral antibodies in human newborns. *Nat Med* 2019; 25(4):591-6.
39. 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 Paediatr* 2013; 102(11):1067-74.
40. Nydert, P. Off-label drug use, medication errors and adverse drug events: among Swedish pediatric inpatients. Doktorsavhandling. Stockholm: Karolinska Institutet; 2020.
41. Nordberg, V, Jonsson, K, Giske, CG, Iversen, A, Aspevall, O, Jonsson, B, et al. Neonatal intestinal colonization with extended-spectrum  $\beta$ -lactamase-producing Enterobacteriaceae-a 5-year follow-up study. *Clin Microbiol Infect* 2018; 24(9):1004-9.
42. Riskanalys och händelseanalys - analysmetoder för att öka patientsäkerheten. Sveriges Kommuner och Landsting; 2015.
43. Markörbaserad journalgranskning - Markörer för journalgranskning i barnsjukvården för att identifiera och mäta skador i vården. Sveriges kommuner och regioner (SKR); 2014.
44. Vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete - Handbok vid tillämpningen av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:40) om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete. Socialstyrelsen; 2019.
45. Om implementering. Socialstyrelsen; 2012.
46. Aarons, GA, Ehrhart, MG, Farahnak, LR, Sklar, M. Aligning leadership across systems and organizations to develop a strategic climate for evidence-based practice implementation. *Annu Rev Public Health* 2014; 35:255-74.
47. Hofmann, B. Biases distorting priority setting. *Health policy* 2020; 124(1):52-60.
48. Öppna jämförelser 2020 - Sex frågor om vården. Övergripande indikatorbaserad uppföljning av hälso- och sjukvårdens resultat. Socialstyrelsen; 2020.
49. 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 *Tillstånd- och åtgärdslista* på Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).

## Under neonatalvården:

### Rekommendationer om föräldrars delaktighet

Nr	Rekommendation	Prioritet	Motivering
1	Säkerställ att barn och föräldrar inte behöver separeras.	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.
2	Erbjud hud mot hudvård, 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.
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 vård dagar.
4	Ge föräldrarna aktivt stöd i att observera och förstå barnets beteenden.	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 för sjuka nyfödda och förtidigt födda barn, 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 vård dagar på neonatalavdelningen.
6	Erbjud personal som vårdar sjuka nyfödda och för tidigt födda barn 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.

Nr	Rekommendation	Prioritet	Motivering
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 ha 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 konsensusförfarande.

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 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 konsensusförfarande.
10	Erbjud stöd i föräldrarnas kontakter med myndigheter och andra organisationer.	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 konsensusförfarande.
11	Erbjud psykologiskt stödsamtal till föräldrar vars barn har dött i samband med neonatalvård.	3	Åtgärden bedöms underlätta sorgebearbetningen 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.

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,  
[www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-kunskapsstod](http://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-kunskapsstod).