



# Neonatalvården i fokus

TRYGG HELA VÄGEN  
- FÖRE, UNDER OCH EFTER GRAVIDITET



Sveriges  
Kommuner  
och Landsting



# Neonatalvården i fokus

TRYGG HELA VÄGEN - FÖRE, UNDER OCH EFTER GRAVIDITET

## Tack!

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) vill rikta ett varmt tack till alla föräldrar, all vårdpersonal samt alla verksamhets- och ledningsföreträdare som ställt upp på intervjuer och på andra sätt hjälpt till i arbetet. Utan er hade denna kartläggning inte varit möjlig. Vi vill även särskilt tacka några personer som på olika sätt har bidragit med kloka synpunkter och viktig kvalitetssäkring under arbetets gång:

Anki Björk Harris (Lilla barnets fond), Karl Rombo (Svenska Prematurförbundet), Siri Lilliesköld (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor), Helena Wigert (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor), Anna Kasemo (Svenska Neonatalföreningen), Béatrice Skiöld (Svenska Neonatalföreningen), Elisabeth Olhager (Region Skåne), Mikael Norman (Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister), Masoumeh Rezapour Isfahani (Nationella Programområdet Kvinnosjukdomar och förlossning) och Simon Rundquist (Nationella Programområdet Barn och ungdomars hälsa).



Upplysningar om innehållet:  
Eva Estling, [eva.estling@skl.se](mailto:eva.estling@skl.se)

© Sveriges Kommuner och Landsting, 2018  
ISBN: 978-91-7585-686-5  
Foto: Paulina Westerlind  
Produktion: Advant Produktionsbyrå  
Tryck: Ätta.45, 2018

## Förord

Omkring tio procent av alla nyfödda barn i Sverige behöver särskilt anpassad neonatalvård. Inte sällan är detta en traumatisk, ibland till och med livsavgörande, upplevelse för hela familjen. Neonatalvården har med andra ord ett stort och viktigt uppdrag – utöver det akuta omhändertagandet handlar det om att främja en fortsatt positiv utveckling för barnet och dess familj genom att stödja föräldrarna.

Även om svensk neonatalvård i flera avseenden betraktas som världsledande finns det angelägna förbättringsområden. Det gäller bland annat tillgången till personal och vårdplatser samt behovet av kunskapsstöd och uppföljning. Mot denna bakgrund har Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) genomfört en kartläggning av förbättringsområden inom neonatalvården. Resultatet presenteras i denna rapport.

Analysarbetet har pågått under våren 2018 under ledning av Eva Estling, samordnare för överenskommelsen vid SKL, i nära dialog med företrädare från patient- och professionsorganisationerna och med externt stöd från Lumell Associates.

Arbetet utgör en del av regeringens och SKL:s gemensamma satsning på en förbättrad mödrahälsovård, förlossningsvård och stärkta insatser för kvinnors hälsa. SKL:s övergripande målsättning är att alla blivande och nyblivna föräldrar ska känna sig trygga hela vägen – före, under och efter graviditet. Detta omfattar även de barn och familjer som av olika anledningar möter neonatalvården. Vår förhoppning är att denna rapport ska utgöra ett av flera steg mot detta viktiga mål.

Stockholm i juni 2018

Hans Karlsson  
*Direktör för Avdelningen vård och omsorg*

Sveriges Kommuner och Landsting



# Innehåll

- 7 **Sammanfattning**
  
- 9 **Kapitel 1. Neonatalvården i fokus**
  - 9 Neonatalvården är en viktig del av vårdkedjan
  - 10 Arbetet är en del av en pågående nationell satsning på mödrahälsovård, förlossningsvård och kvinnors hälsa
  
- 15 **Kapitel 2. Särskild anpassad vård för nyfödda barn**
  - 15 En majoritet av barnen överlever utan funktionshinder
  - 20 Neonatalvården ska rädda liv och främja långsiktig hälsa
  
- 31 **Kapitel 3. Identifierade förbättringsområden**
  - 31 Begränsat kunskapsunderlag och relativt svag kunskapsstyrning bidrar sannolikt till skillnader över landet
  - 41 Begränsad tillgång till specialiserad kompetens leder till stängda vårdplatser och medicinskt omotiverade transporter
  - 45 Förutsättningarna för familjecentrerad neonatalvård kan förbättras
  
- 53 **Kapitel 4. Så kan vi stärka neonatalvården: tre centrala teman**
  - 53 Kunskapsbaserad och likvärdig vård på rätt nivå
  - 62 Bemanning och kompetens
  - 67 Omvårdnad, bemötande och stöd
  
- 72 **Referenslista**





# Sammanfattning

Omkring tio procent av alla nyfödda barn behöver särskilt anpassad neonatalvård, vilket innebär cirka 10 000 barn per år. Ungefär en tredjedel av dessa barn är för tidigt födda. Andra orsaker till neonatalvård kan vara andnings-svårigheter, infektioner eller gulsot.

Neonatalvården har utvecklats i snabb takt de senaste 40 åren. I dag har Sverige bland den högsta överlevnaden hos extremt för tidigt födda barn i världen och svensk neonatalvård präglas i hög utsträckning av ett familjecentrat förhållningssätt. Vi ligger också i framkant när det gäller elektroniska patientregister och som värdefullt stöd för forskning och förbättringsarbete finns Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister. Samtidigt finns förbättringspotential på flera områden.

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har genomfört en kartläggning av svensk neonatalvård och identifierat tre centrala förbättringsområden:

- › Begränsat kunskapsunderlag och relativt svag kunskapsstyrning bidrar sannolikt till skillnader i vård och behandling över landet.
- › Begränsad tillgång till specialiserad kompetens leder till stängda vårdplatser och medicinskt omotiverade transporter.
- › Förutsättningarna för familjecentrerad neonatalvård och stödet till föräldrarna kan förbättras.

I rapporten presenteras förslag på möjliga vägar framåt för att på olika sätt möta de förbättringsområden som ses. Förslagen ryms inom tre huvudsakliga teman: 1) Kunskapsbaserad och likvärdig vård på rätt nivå, 2) Bemanning och kompetens och 3) Omvårdnad, bemötande och stöd. Eftersom många av förslagen handlar om kunskapsunderlag och kunskapsstyrning pekar vi i flera fall på den nya strukturen för kunskapsstyrning som alla landsting och regioner deltar i.

Arbetet som presenteras i denna rapport utgör en del av regeringens och SKL:s gemensamma satsning på en förbättrad mödrahälsovård och förlossningsvård samt stärkta insatser för kvinnors hälsa.



# Neonatalvården i fokus

*I detta inledande kapitel presenteras bakgrunden till rapporten samt syfte, metoder och arbetets avgränsningar.*

## Neonatalvården är en viktig del av vårdkedjan

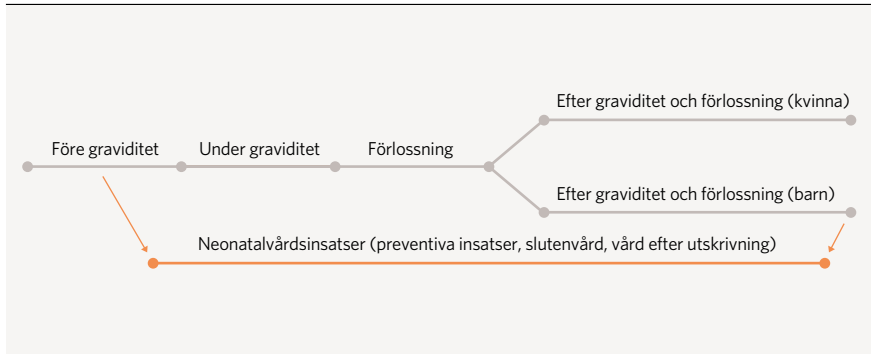
Nyföddhetsperioden, eller neonatalperioden, definieras som de första 28 levnadsdyggen [1]. Varje år behöver omkring 10 000 (cirka tio procent) av alla barn som föds i Sverige särskilt anpassad neonatalvård [2]. Vid en neonatalvårdsavdelning vårdas för tidigt födda barn och sjuka nyfödda barn. I de flesta fall handlar det om ett vårdbehov under en kortare tidsperiod. För några är vårdbehovet avsevärt mycket större, och vissa barn har behov av avancerad intensivvård under flera månader.

De senaste 40 åren har neonatalvården haft en snabb positiv utveckling, och ur ett internationellt perspektiv utmärker sig Sverige på flera sätt. Till exempel har Sverige bland den högsta överlevnaden hos extremt för tidigt födda barn i världen [3], och svensk neonatalvård präglas i stor utsträckning av ett familjecentrerat förhållningssätt [4]. Sverige ligger även i framkant när det gäller elektroniska patientregister. Inom nyföddhetsvården finns Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister SNQ (hädanefter benämnt Neonatalregistret) [2]. Dessa register utgör ett viktigt underlag för verksamhetsuppföljning och kliniskt förbättringsarbete samt forskning.

Den snabba utvecklingen är positiv men rymmer också utmaningar. Bland annat behöver det utvecklas system och rutiner för att följa upp de extremt för tidigt födda barnen, som utgör en ny grupp ”överlevare”. Detta är angeläget, inte bara för att utveckla vårdkvalitet och patientsäkerhet, utan också för att säkerställa att samhället tillhandahåller det stöd och den vård som barnen

(och deras föräldrar) behöver. Det behöver också finnas tillräcklig tillgång till vårdplatser och personal med rätt kompetens, samt tillräcklig kapacitet för att vid behov kunna transportera de nyfödda barnen (eller gravida kvinnor med hotande förtidsbörd) mellan sjukhus. Vidare krävs samverkan mellan neonatalvården och aktörer inom övriga delar av vårdkedjan såsom mödrahälsovården och barnhälsovården. Sammantaget utgör neonatalvården, liksom preventiva och uppföljande insatser, en ytterst komplex och viktig del av vårdkedjan före, under och efter graviditet (se figur 1; utvecklas vidare i figur 3, sid 20).

FIGUR 1. Neonatalvården utgör en del av vårdkedjan i samband med graviditet och förlossning



## Arbetet är en del av en pågående nationell satsning på mödrahälsovård, förlossningsvård och kvinnors hälsa

### Syftet är att belysa förbättringsområden och peka på möjliga vägar framåt

Trots att svensk neonatalvård beskrivs som världsledande finns det förbättringsområden. På senare tid har det bland annat uppmärksammats att det på många håll i landet inte finns tillräckligt med personal och vårdplatser, vilket har medfört att nyfödda sjuka barn och blivande föräldrar ibland har fått åka långt för att få vård [5]. Vidare har Socialstyrelsen noterat att det finns generell förbättringspotential avseende de neonatala transporterna samt regionala skillnader i utfall i form av vissa komplikationer [1]. Det har även konstaterats att det finns ett behov av att se över nuvarande kunskapsstöd för området samt att vidta insatser som stärker implementeringen av kunskapsstöd [6].

Syftet med denna rapport är att belysa centrala förbättringsområden inom svensk neonatalvård och peka på möjliga vägar framåt. Innehållet riktar sig till beslutsfattare på såväl nationell som regional nivå, samt till verksamhets- och kvalitetsutvecklare. SKL:s förhoppning är att rapporten ska kunna fungera

som stöd och inspiration i det nationella och regionala förbättringsarbetet samt underlätta prioriteringar inom ramen för den fortsatta satsningen.

Arbetets fokus och analys har utgått från ett antal övergripande frågeställningar:

- › Vilka huvudsakliga patientgrupper möter neonatalvården och hur är den svenska neonatalvården organiserad? (Se kapitel 2)
- › Vilka är de centrala förbättringsområdena inom svensk neonatalvård? (Se kapitel 3)
- › Hur kan svensk neonatalvård stärkas utifrån de identifierade förbättringsområdena? (Se kapitel 4)

Arbetet som presenteras i denna rapport utgör en del av regeringens och SKL:s gemensamma satsning på en förbättrad mödrahälsovård och förlossningsvård samt stärkta insatser för kvinnors hälsa [7]. Inom ramen för denna överenskommelse har SKL hittills publicerat följande rapporter: *Förlossningsvård och kvinnors hälsa i fokus – kartläggning av nuläge och förbättringsområden* [8], *Stärkt kompetensförsörjning inom förlossningsvården – åtta möjligheter* [9] samt *Trygg hela vägen – kartläggning av vården före, under och efter graviditet* [10] och *Trygg hela vägen – nio möjligheter att utveckla vården före, under och efter graviditet* [11].

SKL:s övergripande målsättning är att alla blivande och nyblivna föräldrar ska vara ”trygga hela vägen” – före, under och efter graviditet. Detta omfattar även de barn och familjer som av olika anledningar möter neonatalvården.





### **Olika metoder har använts**

I den inledande fasen av arbetet genomfördes en översiktlig litteraturstudie med fokus på tillgängliga publikationer, kunskapsunderlag (bland annat från professionsorganisationer) samt rapporter från ansvariga myndigheter. I nästa led genomfördes en intervjustudie med i huvudsak patientföreträdare, professionsföreträdare, lednings- och verksamhetsföreträdare samt forskare och sakkunniga på området. Flertalet av de intervjuade är eller har varit verksamma som läkare eller sjuksköterskor inom neonatalvården. Även andra berörda funktioner har intervjuats såsom psykologer. Det har varit en ambition att fånga såväl det regionala som det lokala perspektivet på den neonatalvård som bedrivs i Sverige. Därtill har geografisk spridning eftersträvat. Totalt har 36 intervjuer genomförts inom ramen för kartläggningen. Intervjuerna var semi-strukturerade och tog i genomsnitt cirka en timme. Flertalet genomfördes per telefon. Som ett komplement till intervjuerna har även vissa kvantitativa analyser gjorts baserat på tillgänglig data framför allt från Neonatalregistret och Socialstyrelsen. Analysarbetet har pågått under våren 2018.

### **Arbetets avgränsningar och begränsningar**

Det är viktigt att notera att denna rapport inte gör anspråk på att kartlägga den svenska neonatalvården i sin helhet. Det har exempelvis inte varit möjligt att under den begränsade tidsramen närmare undersöka och jämföra arbetssätt eller metoder på klinisk nivå. Det bör även noteras att vissa redovisade datakällor har begränsningar, exempelvis vad gäller täckningsgrad eller aktualitet. Samtidigt har vi varit angelägna om att använda bästa tillgängliga data, och gör bedömningen att det som redovisas är relevant i sammanhanget.

En annan viktig avgränsning är att rapporten inte berör de etiska aspekter som är förknippade med extremt för tidiga födselar, det vill säga de överväganden som vårdpersonal kan behöva göra då barn föds extremt för tidigt och är behov av återupplivningsförsök.

Det bör även nämnas att denna rapport inte fokuserar närmare på utmaningar som redan har undersökts och beskrivits i andra kartläggningsarbeten. Det gäller exempelvis eftervården av nyblivna mammor i anslutning till förlossning liksom vikten av individuellt anpassad vård och bemötande (se *Trygg hela vägen – kartläggning av vården före, under och efter graviditet* [10]). Samtidigt finns i många fall en naturlig koppling mellan sådana utmaningar och neonatalvården, exempelvis då det finns ett behov av att samordna eftervården av mamman och neonatalvården av barnet för att undvika separation. Därmed berörs dessa områden men inte på ett uttömmande sätt.

När det kommer till förslag på förbättringsmöjligheter och tänkbara vägar framåt (kapitel 4) vill vi poängtera att dessa inte ska ses som generella rekommendationer. Framför allt då både förutsättningar och utvecklingsbehov kan variera mellan olika landsting och regioner. Avsikten med förslagen är i första hand att de ska fungera som en källa till inspiration i ett fortsatt förbättringsarbete, alternativt ligga till grund för fördjupade analyser inom specifika områden.





# Särskild anpassad vård för nyfödda barn

*I detta kapitel beskrivs översiktligt de patientgrupper som möter neonatalvården. Här ges också en övergripande beskrivning av hur den svenska neonatalvården är organiserad.*

## En majoritet av barnen överlever utan funktionshinder

### En tredjedel av patienterna är för tidigt födda

Varje år föds omkring 115 000–120 000 barn i Sverige [12]. Av dessa behöver ungefär 10 000 neonatalvård, det vill säga särskilt anpassad vård av nyfödda [2]. Detta innebär att knappt 10 procent av alla nyfödda möter neonatalvården, varav ungefär en tredjedel vårdas på grund av komplikationer som följer av att barnet är för tidigt fött. Andra vanliga anledningar till neonatalvård är andningssvårigheter, infektioner, lågt blodsocker eller gulsot [1]. Med andra ord utgör de för tidigt födda barnen en minoritet av alla barn som vårdas inom neonatalvården. Samtidigt behöver dessa barn ofta vård under längre tid (2,5 veckor i genomsnitt) jämfört med fullgångna barn (3–4 dagar) [2], vilket innebär att de för tidigt födda barnen ändå upptar de flesta vårdplatserna. I tillägg är tillståndet hos de allra minsta barnen ofta mycket komplicerat och resurskrävande. Sammantaget bidrar detta till att det oftast är dessa barn som uppmärksammas då neonatalvården diskuteras och debatteras. Det är dock viktigt att komma ihåg att ett större antal fullgångna barn också omhändertas i neonatalvården (se figur 2).

FIGUR 2. Översikt av barn som vårdas i neonatalvården



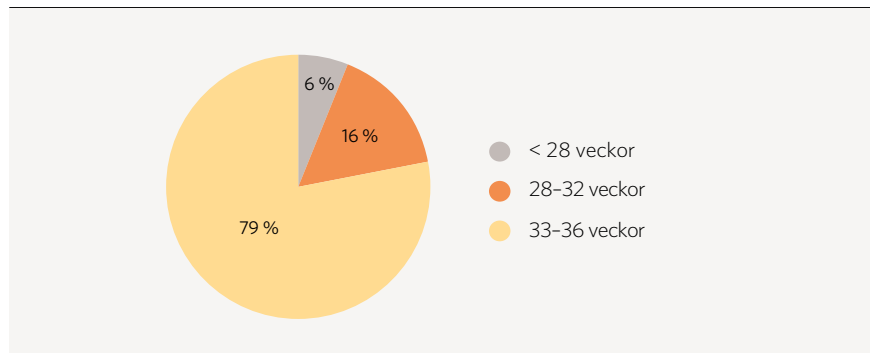
### Överlevnaden är starkt kopplad till graviditetslängd

Omkring sex procent av alla barn föds före 37 fullgångna graviditetsveckor och räknas därmed som för tidigt födda, eller prematura [12]. Under graviditeten får fostret näring och värme samt påverkas av mammans biologiska och hormonella system vilket ligger till grund för barnets fysiologiska utveckling. Vid för tidig födsel måste dessa behov tillgodoses utanför mammans kropp. Därmed blir barnet beroende av medicinska insatser och särskilt anpassad omvårdnad. Prematura barn har också betydligt högre infektionsrisk än andra barn på grund av ett outvecklat immunförsvar.

De för tidigt födda barnen brukar delas in i tre grupper, baserat på gestationsålder<sup>1</sup>: (i) *måttligt för tidigt födda* (före 37 fullgångna graviditetsveckor), (ii) *mycket för tidigt födda* (före 32 fullgångna graviditetsveckor) och (iii) *extremt för tidigt födda* (före 28 fullgångna graviditetsveckor). Av de barn som föds för tidigt utgör gruppen *måttligt för tidigt födda* den största andelen (se diagram 1).

Not. 1. Ålder av ett foster eller embryo till en specifik punkt under en kvinnas graviditet (i detta sammanhang vid födsel).

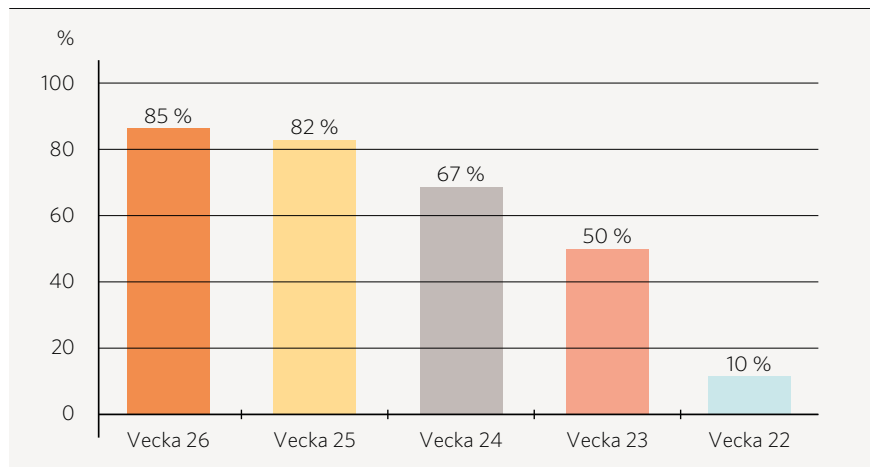
**DIAGRAM 1.** För tidigt levandefödda barn fördelat per gestationsålder (fullgångna veckor), år 2016 (n= 6 791)



Källa: Socialstyrelsens statistik om graviditeter, förlossningar och nyfödda barn [12].

Överlevnaden vid för tidig födsel är starkt korrelerad med gestationsålder och har bland annat med barnets lungmognad att göra. För barn som föds efter 28 fullgångna graviditetsveckor är överlevnadschanserna med intensivvård mycket goda (90 procent, enligt Socialstyrelsens statistik [12]). Den svenska studien EXPRESS – Extremely Preterm Infant Study in Sweden har följt alla levande födda barn (707 stycken) som föddes före 27 fullgångna graviditetsveckor under åren 2004–2007 (se närmare beskrivning nedan, samt studiens hemsida [13]). Av de barn som föddes levande i graviditetsvecka 26 (det vill säga före 27 fullgångna veckor) överlevde cirka 85 procent, vilket kan jämföras med de barn som föddes levande i vecka 22 där knappt vart tionde överlevde (se diagram 2).

**DIAGRAM 2.** Ettårsöverlevnad bland barn födda före 27 fullgångna graviditetsveckor fördelat per gestationsålder, år 2004–2007



Källa: EXPRESS-studien [3].

### **EXPRESS – Extremely Preterm Infant Study in Sweden**

EXPRESS-studien är ett nationellt samarbetsprojekt mellan medicinska och samhällsvetenskapliga fakulteter samt universitetssjukhus i Sverige. Studien initierades mot bakgrund av den internationella debatt som pågår om vården av de extremt för tidigt födda barnen, inte minst vad gäller risken för eventuella funktionshinder. Det övergripande syftet är att belysa prognosen för dessa barn på kortare och längre sikt samt att kartlägga olika riskfaktorer vid tiden kring födseln. Några av målsättningarna är att bättre kunna värdera balansen mellan överlevnad och prognos samt att öka kunskapen om hur extremt för tidiga förlossningar kan förhindras. EXPRESS är internationellt sett en av de största och mest noggranna uppföljningsstudier som gjorts av barn som fötts extremt tidigt.

Under 2004 till 2007 inkluderades alla barn i Sverige som föddes före 27 fullgångna graviditetsveckor i studien och detaljerade uppgifter om mamman, graviditeten, förlossningen och neonatalvården samlades in. Totalt föddes 1 011 barn, varav 707 var levande födda. Vid 2,5 års samt 6,5 års ålder gjordes en uppföljning av barnen (456 respektive 441 stycken). Kognition, språkutveckling, motorik, syn och hörsel samt förekomst av cerebral pares (CP) undersöktes. Uppföljning vid 12 års ålder pågår.

Sammanfattningsvis visar EXPRESS så här långt att överlevnaden bland extremt för tidigt födda barn är högre i Sverige än i de flesta andra länder, till priset av relativt hög neonatal morbiditet (förekomst av komplikationer och sjuklighet). Samtidigt visar de uppföljande studierna att neonatal morbiditet inte nödvändigtvis predicerar bestående funktionsnedsättningar. Ett annat viktigt nyckelresultat är att extremt för tidigt födda barn som föddes på regionklinik uppvisade väsentligt högre överlevnad än barn som fötts på andra sjukhus (74 procent respektive 56 procent) – något som legat till grund för Socialstyrelsens rekommendation att koncentrera vården av dessa barn till regionsjukhusen. [13] [3] [14] [16] [17]

## Den långsiktiga prognosen är överlag god

Ju mer omoget barnet är vid födseln desto större är risken för sjuklighet och komplikationer. Bland de extremt för tidigt födda barnen i EXPRESS-studien uppvisade drygt hälften (55 procent) en eller flera allvarliga komplikationer i nyföddhetsperioden, såsom bronkopulmonell dysplasi (skador på lungorna), sepsis (förr kallat blodförgiftning), nekrotiserande enterokolit (inflammerad eller död tarmvävnad), hjärnskador och synstörningar [14]. I vissa fall kan detta leda till bestående funktionshinder men mycket kan läka ut med tiden. I andra fall märks konsekvenser av för tidig födsel först vid skolåldern. Mycket pekar på att det är vanligare med vissa kognitiva nedsättningar (framför allt exekutiva) samt försenad språkutveckling och motorik samt syn- och hörselproblem hos extremt för tidigt födda barn. Studier visar även att dessa problem ofta kvarstår i någon grad även i vuxen ålder [15]. Majoriteten av alla för tidigt födda barn växer dock upp med samma förutsättningar som barn som fötts vid fullgången graviditet [14].

Barnen i EXPRESS har hittills följts upp vid två tillfällen [16] [17]. Vid 2,5 års ålder undersöktes kognition, språkutveckling, motorik, syn och hörsel samt förekomst av cerebral pares (CP). Drygt 40 procent av barnen var då helt fria från funktionsnedsättningar och ytterligare 30 procent uppvisade endast lätt påverkan på kognition, språk eller motorik. Totalt elva procent av barnen uppvisade någon form av allvarlig funktionsnedsättning. I en kontrollgrupp med barn födda i fullgången tid, matchade med avseende på födelsedag, kön och sjukhus, var 78 procent helt utan funktionshinder, 19 procent hade lätta och 0,3 procent hade svåra funktionshinder [16]. Vid 6,5 års ålder uppvisade cirka 65 procent av barnen inga eller endast lätta tecken på funktionsnedsättning. Av barnen i kontrollgruppen uppvisade 97 procent inte några tecken alls på funktionsnedsättning. Detta utfall är jämförbart med eller något bättre än i andra internationella studier [17]. I tillägg har hjärtfunktion, blodtryck och lungor undersökts, där särskilt den nedsatta lungfunktionen beskrivs som bekymmersam [18].

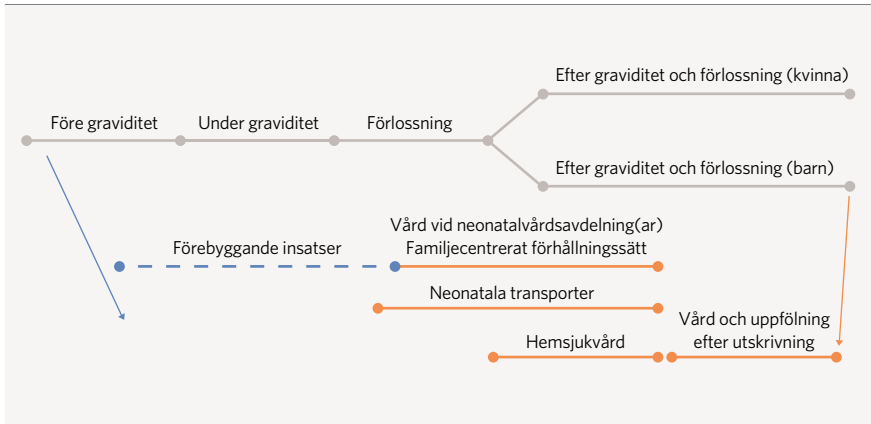
## Ofta svårt att härleda orsaker till för tidig födsel

Det är ofta svårt att med säkerhet härleda orsaken till varför ett barn föds för tidigt men på gruppnivå har forskare kunnat påvisa vissa riskfaktorer. Exempel på riskfaktorer är ärftlighet, infektioner, kort livmoderhals, föräldrarnas socioekonomiska situation, rökning, övervikt, att vänta tvillingar och mammas ålder (där både hög och låg ålder ökar risken för att föda för tidigt) samt moderns födelseland [12] [19] [20].

## Neonatalvården ska rädda liv och främja långsiktig hälsa

För att maximera chanserna för överlevnad och minimera risken för bestående skador hos barn som föds för tidigt, eller på annat sätt drabbas av komplikationer i nyföddhetsperioden, behöver vården vara speciellt anpassad och organiserad för att vårda och följa upp just dessa barn. I följande avsnitt ges en översiktlig beskrivning av neonatalvårdens olika delar (se figur 3).

FIGUR 3. Neonatalvårdens olika delar i förhållande till övriga vårdkedjan före, under och efter graviditet



### Förebyggande åtgärder kan minska risken att föda för tidigt

Preventiva insatser för att minska förekomsten av för tidig födsel och relaterade risker för barnet kan riktas mot kvinnor i allmänhet före eller under graviditeten (primär prevention), vid ökad risk (sekundär prevention) eller för att förhindra eller fördröja förlossning vid etablerat prematurt förlossningsarbete (tertiär prevention). Exempel på viktiga primärpreventiva åtgärder är att sluta röka eller att gå ner i vikt. Sekundärpreventiva åtgärder kan vara riktade insatser mot kvinnor som på grund av socioekonomiska faktorer eller sjukdom löper högre risk att föda för tidigt. Progesteronbehandling och cerklage<sup>2</sup> hos kvinnor där risk identifierats är andra exempel på sekundärprevention [21].

Not. 2. Cerklage är en sutur kring cervix (livmoderhalsen), och behandlingen används vid så kallad cervixinsufficiens (när cervix öppnar sig utan värkar). Cerklage kan anläggas akut vid cervixpåverkan under graviditet eller profylaktiskt hos kvinnor som tidigare haft ett sent missfall eller förtidsbörd på grund av cervixinsufficiens.



### **Olika sjukhus erbjuder olika nivåer av neonatalvård**

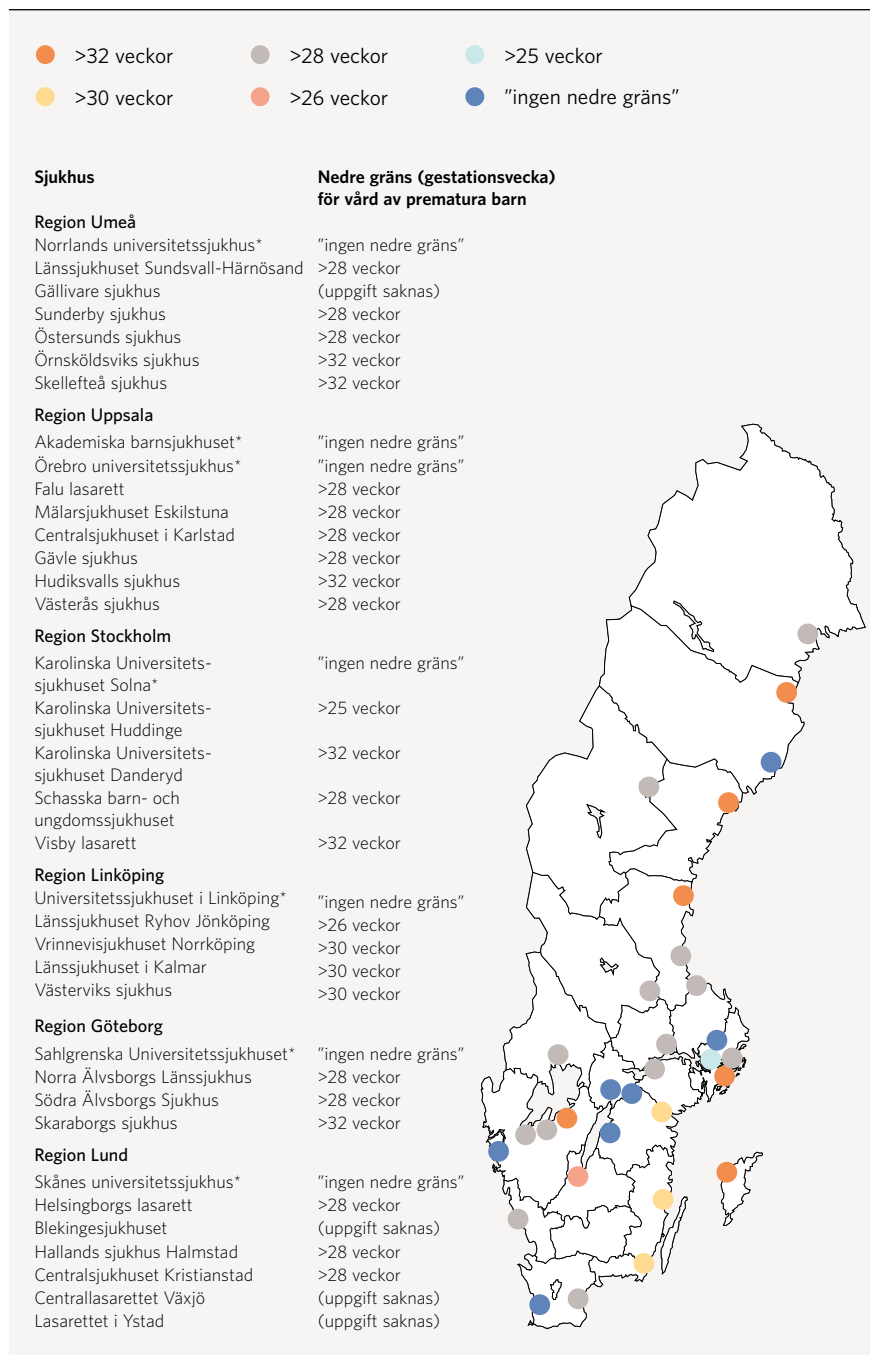
I Sverige finns totalt 46<sup>3</sup> sjukhus med förlossningsverksamhet. På 38 av dessa (34<sup>4</sup> kliniker) bedrevs under 2016 även neonatalvård (senast publicerade uppgifter) [22]. Totalt fanns samma år 495 fastställda neonatalvårdsplatser, vilket motsvarar 4,21 vårdplatser per 1000 levande födda. Knappt hälften (44 procent) av platserna fanns på universitetssjukhusen, där också de flesta intensivvårdsplatserna (86 av totalt 138) återfanns. Andelen intensivvårdsplatser på neonatalavdelning uppgick till 1,17 per 1 000 födda [22].

Vid samtliga neonatalvårdsenheter kan livräddande behandling ges, oavsett barnets tillstånd vid födelsen. Hur pass avancerad neonatalvård utöver detta som kan ges varierar utifrån rikssjukvårdsbeslut, patientunderlag och kapacitet (tillgång till specialiserad kompetens, utrustning och kringresurser). Därmed varierar även den nedre gränsen (gestationsålder) för vård av för tidigt födda barn (se figur 4 för sammanställning; notera att detta är självrapporterade data samt att senast tillgängliga uppgifter är från 2016 och att gränserna kan ha förändrats sedan dess).

Not. 3. Aktuell källa saknas; denna siffra bygger på olika äldre sammanställningar samt kännedom om senare nedläggningar.

Not. 4. Notera att Karolinska Universitetssjukhuset samt Skånes universitetssjukhus omfattar flera neonatalvårdsenheter (Solna, Huddinge, Danderyd respektive Lund och Malmö) men räknas som enskilda kliniker.

FIGUR 4. Sammanställning av Sveriges neonatalvårdskliniker samt nedre gräns för vård av för tidigt födda barn



\*Regionsjukhus \*\*Källa: Neonatalregistret [23].



Socialstyrelsen rekommenderar att barn som föds före 28 fullgångna graviditetsveckor i största möjliga utsträckning föds och vårdas vid regionsjukhus (rekommendationen gäller även barn med medfödda missbildningar som kräver kirurgi i nyföddhetsperioden) [4]. Detta motiveras av att dessa barn är så få (0,4 procent av alla födselar) och av att extremt för tidigt födda barn som fötts på regionklinik har visats ha en högre överlevnad än barn födda på andra sjukhus [3]. Svensk neonatalvård är med andra ord delvis nivåstrukturerad i meningen att den mest avancerade vården är koncentrerad till ett fåtal sjukhus.

Samtidigt saknas en tydlig och heltäckande definition av den svenska neonatalvårdens olika nivåer samt vilken vård som ska tillhandahållas inom ramen för respektive nivå. Det enda sättet att sortera de svenska neonatalvårdsenheterna i dag är att ange från vilken gestationsålder de (rutinmässigt) tar emot och vårdar för tidigt födda barn (se figur 4 ovan). Ibland refereras till en internationell modell för att beskriva de olika nivåerna [24]. Den utgår från gestationsålder och vikt vid födsel (se tabell 1) samt innehåller beskrivningar av vilken typ av vård som ska kunna erbjudas inom ramen för olika nivåer (se källa [24] för utförlig beskrivning av vårdens innehåll på de olika nivåerna).

TABELL 1. Internationell indelning av neonatalvårdens olika nivåer

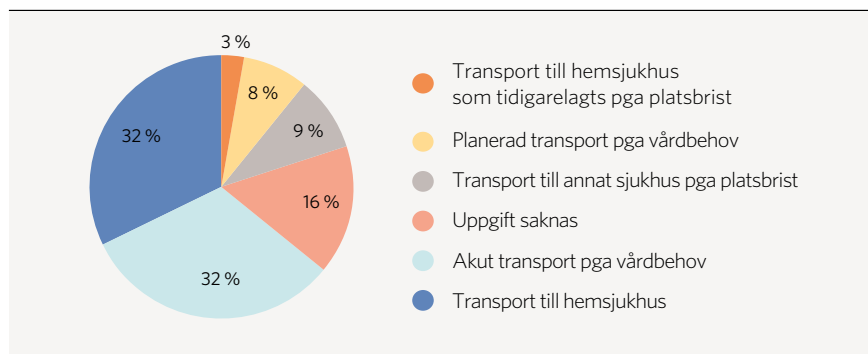
Vårdsnivåer	Definition av patientpopulationen
Nivå 1 (eng. level I)	Barn födda i vecka 35 eller senare, inklusive vård av fullgångna barn med vissa åkommor
Nivå 2 (eng. level II)	Barn födda vecka 32 eller senare och som väger mer än 1500 gram vid födseln
Nivå 3 (eng. level III)	Barn födda tidigare än vecka 32 eller som väger mindre än 1500 gram vid födseln
Nivå 4 (eng. level IV)	Extremt underburna barn (utan angiven gestationsålder)

### **Barnet eller den gravida kvinnan kan behöva transporteras till annat sjukhus**

I vissa fall är det nödvändigt att transportera det för tidigt födda eller på annat sätt vårdbehövande barnet till ett annat sjukhus – antingen för att kunna tillhandahålla vård på rätt nivå (kan gälla transport till regionsjukhus för mer avancerat neonatalvård, för kirurgi eller återtransport till hemsjukhus, vilka samtliga räknas som medicinskt motiverade), eller för att det inte finns plats (icke-medicinskt motiverad transport). I bästa fall hinner den gravida kvinnan transporteras till ett sjukhus med rätt kapacitet redan innan barnet har fötts.

Under 2016 registrerades 1858 neonatala transporter i Neonatalregistret [22]. Akut transport på grund av vårdbehov var den vanligaste orsaken samt återtransport till hemsjukhus (se diagram 3). Drygt tio procent (cirka 200) av transportererna uppgavs bero på vårdplatsbrist. Variationerna är emellertid stora över landet; i region Stockholm uppgavs cirka 25 procent av transportererna bero på platsbrist år 2016 [2].

DIAGRAM 3. Transporter 2016 fördelat på indikationer (n=1858)



Källa: Neonatalregistrets årsrapport 2016 [22].

Transporter av svårt sjuka och sköra barn är ofta riskfyllda och ställer stora krav på kompetens, utrustning och transportlogistik. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) ska transporten ses som en del av vårdkedjan och utformas så att den tillgodoser kraven på trygghet, kontinuitet, samordning, dokumentation och säkerhet i vården [25].

I Sverige finns för närvarande fyra specialiserade nationella neonatala transportteam (baserade i Umeå, Uppsala, Stockholm och sedan våren 2018 även i Göteborg). I en enkätundersökning uppgav åtta av totalt 32 neonatalvårdskliniker<sup>5</sup> att man hade tillgång till transportverksamhet med egen schema-lagd beredskapslinje under 2016 [22]. De nationella transportteamen har beredskap dygnet runt och utför akuta och planerade uppdrag med ambulans, ambulansflyg eller helikopter i hela landet. Transportteamen sköter i första hand transporter inom den egna regionen men vid behov, och om det är möjligt, kan de även utföra transporter i andra regioner. I landets övriga delar finns ännu ingen motsvarande organisation. Vanligen sammankallas istället transportteam när ett akut behov uppstår. Socialstyrelsen konstaterar i sin väg-

Not. 5. Notera att Karolinska Universitetssjukhuset samt Skånes universitetssjukhus omfattar flera neonatalvårdsenheter (Solna, Huddinge, Danderyd respektive Lund och Malmö) men räknas som enskilda kliniker, samt att Gällivare sjukhus och Lasarettet i Ystad inte besvarade enkäten och därmed räknas som bortfall.

ledning för vård av extremt för tidigt födda barn att fördröjningar på grund av svårigheter att mobilisera personal med rätt kompetens är en uppenbar risk med denna typ av lösning [4]. Enligt Socialstyrelsen behöver det finnas tillgång till en väl fungerande transportorganisation över hela landet, med specialiserad personal både för mammor med hotande förtidsbörd och för de extremt för tidigt födda barn som är i behov av att flyttas efter födelsen.

### **Neonatalvården ska eftersträva ett familjecentrerat förhållningssätt**

Det är numera väl känt att en god anknytning mellan barn och föräldrar är avgörande för hjärnans utveckling och barnets förmåga till stresshantering, och att detta i sin tur påverkar barnets långsiktiga utveckling och framtida hälsa. Det är också viktigt för att föräldrarna ska känna sig trygga i sitt föräldraskap. När barnet föds för tidigt eller är sjukt efter förlossningen störs det normala samspelet mellan barn och föräldrar vilket riskerar att påverka anknytningsprocessen negativt. Mot denna bakgrund har begreppet familjecentrerat förhållningssätt, eller familjecentrerad vård, vuxit fram och är nu en uttalad målsättning för den svenska neonatalvården [4] [26]. Det övergripande syftet är att främja anknytningen mellan det nyfödda barnet och föräldrarna. Enligt Socialstyrelsen [4] innebär detta bland annat följande:

- › Familjevård<sup>6</sup> erbjuds så att föräldrar och barn inte skiljs åt. Vården bör därmed bereda plats så att föräldrar kan bo på nyföddhetsenheten.
- › Nyförlösta kvinnor med egna medicinska behov bör i möjligaste mån samvårdas<sup>7</sup> med barnet på nyföddhetsenheten.
- › Familjens individuella behov respekteras så långt det är möjligt.
- › Föräldrarnas känslomässiga behov uppmärksammas. Föräldrarna bör erbjudas psykosocialt stöd samt stöd i bindnings- och anknytningsprocessen, vilket även inkluderar amningsstöd till mamman.
- › Föräldrarna uppmuntras att ta eget ansvar för barnets omvårdnad. Utvecklingen gynnas av en hög föräldranärvaro och tidiga insatser som fokuserar på samspelet mellan barnet och föräldrarna.
- › All information delas med föräldrarna så länge det inte finns något hinder för det i offentlighets- och sekretesslagen eller föräldrabalken 6 kap. 3 § och 4 §.
- › Samarbetet mellan föräldrar och personal underlättas.

Not. 6. Familjevård innebär att familjen kan bo tillsammans i så kallade familjerum (även kallat familjevårdsplatser).

Not. 7. Samvård är en vårdform som innebär att den nyförlösta kvinnan får sin eftervård (BB-vård) i direkt anslutning till där hennes barn vårdas; syftet är att undvika separation av mamman och barnet.



I dag tillämpas olika metoder och verktyg för utvecklingsstödande omvårdnad. Ett etablerat begrepp i sammanhanget är NIDCAP, som står för *Newborn (ibland Neonatal) Individualized Developmental Care and Assessment Program*. Programmet, som numera också beskrivs som en vårdfilosofi, kommer ursprungligen från USA. NIDCAP hjälper vårdpersonal och föräldrar att tolka det för tidigt födda barnets signaler och se när det känner stress eller välbefinnande. Det innehåller också riktlinjer för hur man på bästa sätt stödjer ett barns utveckling och familjens medverkan i vården av sitt barn. Så kallad Hud mot hud-vård är ett exempel på en sådan metod [27] [28] [29].

### Allt fler sjukhus erbjuder neonatal hemsjukvård

Vårdtiden på neonatalavdelning varierar från ett par dygn till många månader beroende på hur omoget barnet är när det föds samt hur barnet mår under sjukhusvistelsen [2]. Under 2016 var medelvårdtiden vid neonatalvårdsavdelning i Sverige 11,36 dagar, vilket är något lägre jämfört med år 2012 då medelvårdtid var 11,94 dagar [22]. En förklaring till minskningen kan vara att fler kliniker erbjöd neonatal hemsjukvård under 2016 (28 av totalt 32 neonatalvårdskliniker<sup>8</sup> som svarat på Neonatalregistrets enkät [23]).

Not. 8. Notera att Karolinska Universitetssjukhuset samt Skånes universitetssjukhus omfattar flera neonatalvårdsenheter (Solna, Huddinge, Danderyd respektive Lund och Malmö) men räknas som enskilda kliniker, samt att Gällivare sjukhus och Lasarettet i Ystad inte besvarade enkäten och därmed räknas som bortfall.

Ett viktigt syfte med vård i hemmet är att underlätta anknytningen genom att i hemmiljö successivt avveckla stödet från sjukvården. Det är också ett sätt att minska risken för vårdrelaterade infektioner. Vilken typ av hemsjukvård som kan erbjudas varierar över landet (enligt de beskrivningar som ges på sjukhusens egna hemsidor), men ofta handlar det om sondmatning, vägning, provtagning, ljusbehandling och hjälp vid syrgasbehandling.

Barn som vårdas i hemsjukvården är fortfarande inskrivna inom neonatalverksamheten vilket bland annat innebär att föräldrarna fortsatt har rätt till tillfällig föräldrapenning och kuratorskontakt.

### **Uppföljning för att utveckla vården**

Det är viktigt att följa upp barn som vårdats inom neonatalvården – både i omedelbar anslutning till behandling och på längre sikt. Det gäller inte minst de extremt för tidigt födda barnen; eftersom det tidigare var förhållandevis ovanligt att dessa barn överlevde utgör de en relativt ny och begränsad patientgrupp. Nya studier tenderar med andra ord att vara färskvara eftersom utvecklingen går så pass snabbt framåt. Därmed saknas fortfarande heltäckande kunskap om (framför allt de mer långsiktiga) effekterna av den neonatalvård och den fortsatta rehabilitering som erbjuds i dag [13].

År 2015 publicerade Svenska Neonatalföreningen nationella riktlinjer för uppföljning av så kallade neonatala riskbarn [15]. Där ingår bland annat barn födda före vecka 28, barn med särskilt låg födelsevikt (mer än tre standardavvikelser) samt barn med ökad risk för framtida hjärnskador eller annan mycket svår sjuklighet. Enligt uppföljningsprogrammet ska barnet följas upp av olika professioner såsom dietist, psykolog, fysioterapeut, logoped, läkare och sjuksköterska. Uppföljningen ska ske vid utskrivning, upp till 2 års korrigerad ålder, vid 2 års korrigerad ålder samt vid 5,5 års kronologisk ålder. Utöver högriskbarn kategoriseras även intermediära riskbarn i de nationella riktlinjerna. Här ingår i övrigt friska barn födda mellan 28 och 32 fullgångna graviditetsveckor. Dessa barn följs enligt lokala riktlinjer men särskilda hälsoformulär ska helst fyllas i enligt riktlinjerna. I de fall barnen följs av läkare på specialistmottagning ska även standardiserad neurologbedömning göras enligt samma rutiner som för högriskgruppen.

Programmet beskrivs främst vara en screeningverksamhet med standardiserade undersökningar för att tidigt upptäcka misstänkta avvikelser. Det betonas att multidisciplinära utredningar för att säkerställa diagnos eller behov av hjälpinsatser för barnet eller familj inte ingår. Med andra ord syftar uppföljning på nationell nivå i första hand till att bygga upp kunskap samt skapa underlag för kvalitetskontroll och kvalitetsförbättring inom neonatalvården, snarare än att utgöra ett bedömningsunderlag för stödinsatser till enskilda barn.



Enligt riktlinjerna finns i dag uppföljningsverksamhet vid samtliga neonatalvårdsavdelningar som vårdar riskbarn. Inklusionskriterier och uppföljningstid varierar emellertid mellan de olika enheterna och det förekommer lokala samt regionala skillnader i både tillgången till specialiserad kompetens men också i hur uppföljningen är organiserad [15].

### **Eftervård sker i regel inom ramen för den vanliga barnhälsovården**

När det kommer till uppföljning av det enskilda barnet i syfte att bedöma behovet av stöd och fortsatta vårdinsatser efter utskrivning saknas tydliga riktlinjer för hur långt neonatalvårdens uppdrag sträcker sig, och utbudet varierar över landet. De barn som inte kategoriseras som högriskbarn eller intermediära riskbarn följs i regel upp inom ramen för barnhälsovårdens sedvanliga program, det vill säga vid barnvårdscentraler (BVC) som är en del av primärvården. BVC bemannas av specialistsjuksköterskor och har enligt Socialstyrelsens Vägledning för barnhälsovården [25] som huvuduppgift att ”bidra till bästa möjliga fysiska, psykiska och sociala hälsa för barn genom att främja barns hälsa och utveckling, förebygga ohälsa hos barn samt tidigt identifiera och initiera åtgärder vid problem i barns hälsa, utveckling och uppväxt-

miljö”. BVC gör i regel ett inledande uppföljningsbesök i hemmet, därefter gör föräldrarna regelbundna besök på BVC. På vissa håll i landet finns mottagningar som drivs i neonatalvårdens regi där neonatologer och annan specialiserad personal (exempelvis psykologer och sjukgymnaster) följer upp de extremt för tidigt födda barnen samt barn som krävt intensivvård eller där det av andra skäl kan finnas behov av särskilda stödåtgärder.





# Identifierade förbättringsområden

*I detta kapitel presenteras identifierade förbättringsområden. De områden som tas upp är sådana som återkommande har nämnts i intervjustudien. Flertalet av dessa iakttagelser stöds också av tidigare utredningar, forskning på området och/eller kvantitativa analyser.*

## **Begränsat kunskapsunderlag och relativt svag kunskapsstyrning bidrar sannolikt till skillnader över landet**

### **Förekomst av variationer i vård och behandling behöver undersökas närmare**

Samtidigt som resultaten inom neonatalvården överlag beskrivs som goda är neonatologi en relativt ny specialitet där utvecklingen går snabbt framåt. I tillägg är de extremt för tidigt födda barnen som överlevt efter födseln ännu så pass få att forskningsunderlaget är begränsat. Sammantaget innebär detta att det fortfarande saknas evidens och/eller tydliga rekommendationer för vissa av de insatser som används inom neonatalvården i dag. Vidare anser en del av de intervjuade att det läggs oproportionerligt mycket fokus på överlevnad och efterlyser mer kunskap om hur väl de överlevande barnen klarar sig längre fram i livet, till exempel vad gäller skolprestationer eller arbetsförmåga (liksom kunskap om neonatalvårdens relativa betydelse i förhållande till andra insatser och faktorer).

Av kartläggningen framgår att det förekommer vissa geografiska variationer i vård och behandling inom neonatalvården. Flertalet av de intervjuade är överens om att brist på evidens och kunskapsunderlag har bidragit till att det uppstått regionala och lokala behandlingstraditioner. Denna typ av variationer behöver inte nödvändigtvis vara ett problem – flera av de intervjuade betonar att det kan finnas ”flera sätt att göra rätt”. Det uppfattas emellertid som angeläget att fylla de kunskapsluckor som finns och närmare undersöka eventuella effekter av de skillnader som ses.

*”Det är svårt att bedriva forskning inom det här området för det är så få patienter. Det finns inte så stora studier på hur man ska göra. [...] Man har olika uppfattningar om hur man ska göra saker i olika delar av landet, här finns det prestige.”*

- Professionsföreträdare

*”Det är fascinerande att det kan skilja sig så mycket, och ibland också medicinskt. I vissa fall handlar det om att det saknas evidens.”*

- Professionsföreträdare

*”Det finns inte så mycket vetenskap på det här området. Det finns erfarenhet, men då är det mycket hur man upplever det lokalt. I grunden är inte det riktigt bra. Det finns mycket att utforska här. Ibland finns det många sätt att göra rätt på och det måste man vara ödmjuk inför.”*

- Professionsföreträdare

*”Fortfarande svårt att hitta evidens att det ena eller andra är bättre. Barnen är infektionskänsliga och det är viktigt att undvika infektioner och vårdrelaterade infektioner, men där finns inga riktlinjer.”*

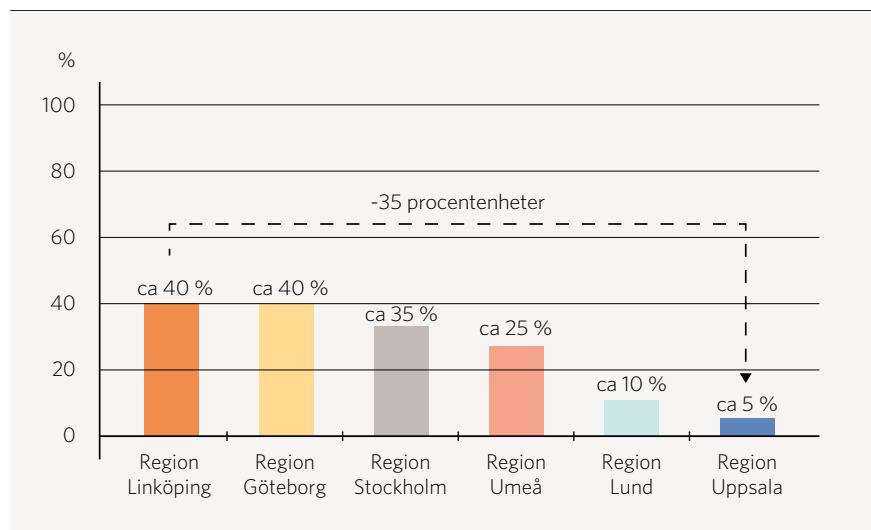
- Professionsföreträdare

I Neonatalregistrets årsrapporter sammanställs och jämförs användandet av olika insatser vid landets neonatalvårdskliniker. Flera av resultaten indikerar att det förekommer skillnader. Det gäller exempelvis behandling med inhalationssteroider<sup>9</sup> till extremt för tidigt födda barn, insulinbehandling av hyperglykemi (högt blodsocker) samt blodtryckshöjande behandling av extremt för tidigt födda barn [22]. Vad gäller det sistnämnda fick cirka 40 procent av barnen i Region Linköping sådan behandling under perioden 2012–2016, medan motsvarande siffra i Region Uppsala var omkring fem procent (se diagram 4).

Not. 9. Inhalation av kortikosteroider är ett alternativt sätt att behandla förtidigt födda barn med lungsjukdom (bronkopulmonell dysplasi). Tanken med inhalation är att minska risken för biverkningar jämfört med systemisk tillförsel av steroider [22].

Samtidigt saknas tydliga rekommendationer om i vilken utsträckning behandlingen bör användas – vilket sannolikt bidrar till den skillnad som ses. För att det ska vara möjligt att avgöra huruvida de uppmätta variationerna innebär en över- eller underbehandling krävs ett bättre kunskapsunderlag samt data och uppföljande analyser.

DIAGRAM 4. Andel extremt för tidigt födda barn som behandlats med blodtryckshöjande behandling, 2012–2016

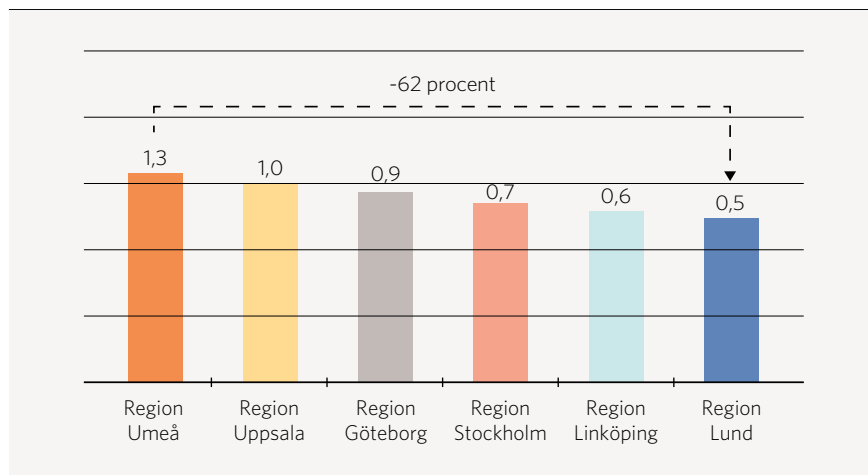


Källa: Neonatalregistrets årsrapport 2016 [22].

I registret finns också exempel på interventioner där de geografiska skillnaderna är påtagliga trots att det finns evidens och tydliga rekommendationer. Det gäller bland annat hypotermibehandling (nedkylning) av fullgångna barn som drabbats av uttalad syrebrist vid förlossningen [22]. Under perioden 2012–2016 hypotermibehandlades 1,3 barn per 1 000 levande födda i Umeå, vilket kan jämföras med 0,5 barn i Lund. Detta motsvarar en skillnad på över 60 procent (se diagram 5).

En förklaring som anges i intervjuerna till denna typ av skillnader (där det finns evidens och rekommendationer) är att kunskapsunderlagen inte är tillräckligt kända och väl förankrade bland professionerna. Därmed har de heller inte fått fullt genomslag vilket bidrar till att lokala behandlingstraditioner lever vidare. Det kan också vara så att olika kliniker gör olika tolkningar av behandlingsindikationerna, liksom att patientunderlaget helt enkelt skiljer sig åt.

DIAGRAM 5. Antal barn per 1 000 levande födda som behandlats med hypotermi (kylbehandling) per region och år, 2012–2016



Källa: Neonatalregistrets årsrapport 2016 [22].

Neonatalregistret innehåller även utfallsmått. De som redovisas i senaste årsrapporten [22] är av olika slag och sorteras inom olika områden. Förutom överlevnad efter extremt för tidig födelse redovisas *sjuklighet och komplikationer bland extremt för tidigt födda barn, sjuklighet och komplikationer bland fullgångna barn, amning vid utskrivning till hemmet* (för fullgångna och måttligt för tidigt födda barn) samt *hälsa vid två års ålder*. Vad gäller överlevnad ses ingen signifikant skillnad mellan regionerna. Det gör det däremot för flera av de andra indikatorerna, exempelvis tycks risken för nekrotiserande enterokolit (inflammerad eller död tarmvävnad), prematurretinopati (kärlförändring i ögats näthinna) och vårdrelaterade infektioner variera mellan olika regioner. Detta är värt att notera inte minst eftersom dessa komplikationer även predicerar senare ohälsa och funktionsnedsättningar [22]. Enligt intervjuade företrädare för Neonatalregistret är det dock svårt att i dagsläget dra några säkra slutsatser baserat på de skillnader i utfall som redovisas. Framför allt bör det beaktas att resultaten baseras på rapporterade data, vilka kan vara av varierande kvalitet och täckningsgrad. Det behöver också säkerställas att utfallsmåtten bygger på gemensamma definitioner (vissa utfall är svåra att standardisera). I tillägg kan det ha kommit nya behandlingsriktlinjer som ännu inte hade hunnit implementeras vid tiden för registrering. Skillnaderna behöver med andra ord följas upp och undersökas närmare.

Sammanfattningsvis finns det mycket som talar för att det förekommer vissa regionala och lokala variationer i neonatal vård och behandling. Samtidigt saknas heltäckande data som gör det möjligt att undersöka och kontrollera i vilken utsträckning detta stämmer, liksom huruvida de uppmätta skillnaderna också kan kopplas till variationer i utfall. Även om en del av de intervjuade vill

understryka att det ”ofta går att göra rätt på olika sätt” så menar flertalet att så länge det finns kunskapsluckor och begränsad kunskap så finns det också risk för geografiska skillnader vad gäller vårdens resultat och kvalitet. Mot denna bakgrund efterlyser flera av de intervjuade en stärkt kunskapsstyrning och betonar samtidigt att behovet finns längs hela vårdkedjan, inklusive eftervård och uppföljning, och att det gäller hela patientpopulationen.

### **Skillnader i arbetssätt kan upplevas som problematiskt när barnet vårdas på olika sjukhus**

Ett annat perspektiv som lyfts fram i detta sammanhang är föräldrarnas upplevelse när metoder och arbetssätt varierar mellan sjukhus. I och med att neonatalvården har ett familjecentrerat förhållningssätt har föräldrarna relativt god insyn och är själva delaktiga i vården av barnet. Samtliga intervjuade patientföreträdare, liksom många verksamhets- och professionsföreträdare, pekar på skillnader i arbetssätt som en central utmaning då barnet behöver flyttas mellan olika sjukhus. I de fall föräldrarna inte förstår varför olika sjukhus gör olika kan det uppstå en oro för att barnet får sämre vård på den nya avdelningen. Det är heller inte alltid så att vårdpersonalen känner till eller kan motivera och förklara dessa variationer, vilket kan förstärka föräldrarnas känsla av otrygghet. Även vårdpersonalen kan uppleva stress över detta.

*”Det hade varit bra om man jobbat med liknande metoder och arbetssätt. Det blir ju särskilt viktigt för de familjer som åker runt. Känguruvård<sup>10</sup> är till exempel jättestort på ett ställe men inte någon annanstans. Samma sak att det ska vara tyst runtomkring vilket det inte är överallt. Det kanske inte kan vara exakt likadant, men eftersom man är så utelämnad som förälder hade det varit skönt att veta varför man gör som man gör.”*

- Patientföreträdare

*”Det kan tyckas att det inte spelar stor roll att man jobbar på olika sätt, men för föräldrarna gör det stor skillnad.”*

- Professionsföreträdare

*”När man kastas ut i en kris så knyter man an till personalen som är på plats. Man börjar knyta an till rutiner, personer, miljöer och så vidare. Därefter ska man ryckas upp och hamna någon annanstans. [...] Vårdrutiner som kan verka triviala, till exempel hur man sätter sonden kan innebära en viktig förtroendefråga.”*

- Patientföreträdare

Not. 10. Kängurumetoden är ett sätt att behandla för tidigt födda barn hud mot hud, i stället för i kuvös/säng. Metoden innebär att föräldrarna vårdar sitt barn hud-mot-hud under relativt långa tidsperioder [28].

*”Vi har noterat att rutinerna är olika inom vår region. Man har till exempel olika rutiner vad gäller mathantering, diverse medicinska behandlingar och metoder. Vi har diskuterat detta jättemycket parallellt med att familjerna transporteras mellan olika sjukhus i regionen.”*

- Verksamhetsföreträdare

### **Vårdskador inom neonatalvården är ett relativt utforskat område**

Ytterligare en aspekt i sammanhanget är risken för, och bedömningen kring förekomst av, undvikbara vårdskador i samband med neonatalvård – ett begrepp som fortfarande är relativt okänt i detta sammanhang. Enligt intervjuade experter är det vanligare att tala om ”komplikationer”, vilket i regel inte väcker samma tankar kring riskreducering och undvikbarhet. Begränsad forskning och otillräckliga kunskapsunderlag beskrivs som bidragande faktorer och förbättringspotentialen på området bedöms som stor.

Patientföreträdare framhåller att det kan vara svårt för patienter att få ersättning för vårdrelaterade skador då det råder delade meningar om huruvida de är att betrakta som undvikbara eller inte. Exempel är skador eller funktionshinder som kan uppstå till följd av obehandlad gulsot, CPAP-behandling<sup>11</sup> med så kallade prongs (mjuka piggar som placeras i näsborrarna) eller behandling med syrgas i hög koncentration under lång tid.

På senare tid har dock flera initiativ tagits på området. Bland annat har SKL publicerat en sammanställning av markörer för journalgranskning i barnsjukvården, i syfte att bättre kunna identifiera och mäta skador i vården. Här ingår även vissa neonatala markörer såsom nekrotiserande enterokolit (inflammerad eller död tarmvävnad) och svår prematurretinopati (kärlförändring i ögats näthinna) [30]. I tillägg uppger företrädare för Neonatalregistret att de har två pågående forskningsprojekt där vårdskador till följd av icke-följsamhet till nationella riktlinjer undersöks närmare.

### **Otydliga definitioner av vårdens olika nivåer**

Samtliga intervjuade är överens om att vården av de extremt för tidigt födda och allra sjukaste barnen bör koncentreras till ett fåtal platser i landet där det är möjligt att bedriva högspecialiserad intensivvård. Eftersom dessa barn är så pass få bedöms det inte som möjligt att uppnå och bibehålla ändamålsenlig kunskaps- och kompetensnivå överallt. Däremot råder det delade meningar om

Not. 11. Continuous Positive Airway Pressure (CPAP) är ett andningsstödande hjälpmedel där barnet tillförs luft och ibland syrgas. På så vis skapas ett övertryck i lungorna vilket gör det lättare för barnet att andas och för blodet i lungorna att få ordentligt med syre. CPAP är en relativt vanlig behandling av för tidigt födda barn med omogna lungor. Behandlingstiden kan variera från ett par dagar till flera veckor beroende på hur för tidigt fött barnet är.

var gränserna för sådan nivåstrukturering bör gå. I dag rekommenderas att alla barn som föds före 28 fullgångna graviditetsveckor vårdas vid något av landets regionsjukhus, liksom barn med medfödda missbildningar som kräver kirurgi i nyföddhetsperioden [4]. I övrigt saknas tydligt definierade vårdnivåer samt vilken utrustning och kompetens som måste finnas tillgänglig på olika nivåer. Det är med andra ord upp till landstingen/regionerna/sjukhusen själva att bedöma vilka barn de har kapacitet att vårda. Därmed är det exempelvis möjligt att bedriva neonatalvård trots att det saknas formellt specialistutbildad vårdpersonal vid kliniken. Åsikterna bland de intervjuade går isär om huruvida detta bör betraktas som ett problem eller inte, samt vilken modell som är mest ändamålsenlig.

Flera av de intervjuade påpekar även att såväl bemanningsgraden som andelen specialiserad vårdpersonal generellt sett är lägre inom neonatalvården jämfört med andra vårdspecialiteter, exempelvis intensivvård för vuxna. De poängterar att detta inte kan motiveras utifrån ett medicinskt eller omvårdnadsmässigt perspektiv, utan pekar i stället på tradition och i vissa fall begränsad förståelse på högre beslutsnivåer vad gäller neonatalvårdens villkor och förutsättningar. I tillägg nämner flera att patientgruppen överlag har svårare att mobilisera företrädare som kan driva denna typ av frågor (jämfört med annan barnsjukvård, exempelvis inom cancer- eller förlossningsområdet).

En del anser att gränsen för vilka barn som bör födas och vårdas vid regionklinikerna ska höjas från 28 fullgångna graviditetsveckor till 30 eller 32. Detta motiveras bland annat med att en relativt stor andel av dessa barn ändå kommer att behöva högspecialiserad intensivvård och därmed måste transporteras till ett regionsjukhus efter födseln. Om vården vore organiserad så att fler av dessa barn föds vid en högspecialiserad neonatalvårdsklinik skulle färre barn behöva transporteras fram och tillbaka (det vill säga istället transporteras den gravida kvinnan innan hon föder). Ytterligare ett argument är att andelen barn som föds före vecka 30 eller 32 är så pass liten att det inte är möjligt att bedriva en jämlik neonatalvård för dessa barn över hela landet, åtminstone inte som vården är organiserad i dag.

Andra menar tvärtom att fler sjukhus borde ha högspecialiserad kapacitet att vårda de allra mest för tidigt födda barnen. Det vanligaste argumentet är att om den högspecialiserade neonatalvården koncentreras till ett begränsat antal platser i alltför hög utsträckning, så kommer kapaciteten att ta hand om och stabilisera övriga barn att urholkas på andra håll i landet. I tillägg framhålls att det inte fullt ut går att undvika att barn föds för tidigt utan förvarning och/eller insjuknar på oväntade grunder. Därför måste alla förlossningskliniker kunna hantera detta i viss utsträckning. Här pekar flera intervjupersoner på riskerna med att vissa av landets förlossningskliniker helt och hållet saknar tillgång till grundläggande neonatalvård. Det betonas att om det ska vara så är behovet av noggranna rutiner samt möjlighet till snabb och akut kontakt med en neonatalvårdsenhet helt nödvändigt.



Vidare finns det de som menar att dagens högspecialiserade kliniker i första hand prioriterar de allra mest för tidigt födda barnen (både vård- och platsmässigt) vilket riskerar att ske på bekostnad av de barn som inte har lika akuta behov. Dessa barn och deras föräldrar skulle rent av, enligt några intervju-personer, kunna få bättre vård på ett mindre sjukhus där konkurrensen om personalens uppmärksamhet inte är lika stor och där risken för att bli flyttad fram och tillbaka mellan sjukhus är mindre.

Flera av de intervjuade vill också framhålla att de mer måttligt för tidigt födda barnen samt fullgångna barn som drabbas av komplikationer tillsammans utgör en betydligt större grupp inom neonatalvården än de barn som föds mycket eller extremt för tidigt. Det finns därför goda skäl att också se över den vård som dessa barn och deras föräldrar erbjuds och tydliggöra vad som är en rimlig lägstanivå, både vad gäller sådant som lokalernas utformning, möjligheten till samvård och personalens kompetens.

Sammanfattningsvis anser en majoritet av de intervjuade, oavsett vilket perspektiv de företräder, att det finns behov av att klargöra vilka kriterier som ska gälla för neonatalvårdens olika nivåer. Några poängterar även att avsaknaden av definierade vårdnivåer och brist på samsyn kring vissa arbets-sätt och metoder påverkar förutsättningarna för samarbete och samverkan mellan kliniker.



*”Det är inte nödvändigtvis toppen att vården centraliseras. Om man skulle plocka bort barnen som är svårast sjuka faller vår kompetensnivå. Det kommer alltid födas barn som är jättesjuka. Vem ska ta hand om dem? Om vi skulle höja gränserna för vilka barn som ska födas var kommer det påverka länssjukhusens kapacitet att ta hand om sjuka fullgångna barn.”*

*- Professionsföreträdare*

*”Vi har ingen nationell enhetlig definition av neonatalvård. Det finns ingen koppling mellan så kallad ’fitness for service’ och prestation. Finns inte heller koppling till förlossningsenhet det vill säga vad ska man kunna tillhandahålla. Det är upp till varje landsting eller verksamhet att definiera själv. I andra länder finns en tydligare nivåstrukturering.”*

*- Professionsföreträdare*

*”All vård kan inte ligga på universitetssjukhusen. Då får vi bygga ut dem extremt mycket. Tror man måste ha en tydlig indelning och certifiering. Sedan är problemet att allt inte går att förutse. Du kan ju födas i vecka 29 men ändå bli jättedålig. En del handlar ju om kompetens.”*

*- Professionsföreträdare*

*”Pinsamt att det inte finns någon definition av nivåerna inom neonatalvården i Sverige i dag. Det behöver karaktäriseras vad som är önskvärd miniminivå vad gäller tillgängligheten till kompetens – i huset och inom 30 minuter.”*

*- Professionsföreträdare*

Vidare efterlyser både professions- och patientföreträdare en tydligare definition av vilken typ av uppföljande vård och stöd som barnen och deras föräldrar bör erbjudas efter att de lämnat neonatalvårdsavdelningen. Här nämns i första hand barnhälsovården men också hemsjukvården, förskolan och elevhälsan. Exempelvis efterfrågas högre kunskapsnivåer hos personalen, bättre information och tydligare kriterier kring vilka barn som har rätt till anpassat stöd. Flera, framför allt patientföreträdarna, lyfter även behovet av samordning och informationsöverföring mellan dessa aktörer, något som sannolikt försvåras när det inte finns någon tydlig definition av deras uppdrag i detta sammanhang. Vad gäller den neonatala hemsjukvården kommenterar några av de intervjuade att både utbud och personalens formella kompetens också varierar mycket över landet. I tillägg finns det heller ingen tydlig definition av hur långt neonatalvårdens uppdrag sträcker sig efter utskrivning. Enligt intervjuade experter är det inte självklart att neonatalvården kan eller bör ha ett långsiktigt uppföljningsansvar för barnen, framför allt då denna specialitet inte nödvändigtvis rymmer rätt kompetens för detta. Här ses ett behov av förtydliganden.

En intervjuad verksamhetsföreträdare pekar på att det inom vuxenvården i allmänhet finns tydliga kommunala mottagare av patienten när hen är medicinskt färdigbehandlad, men att detta överlag är mer begränsat inom neonatalvården.

*”Barnen som vårdats inom neonatalvården blir inte ”vårdklara” men skrivs ut ändå. Här saknas en tydlig brygga mellan landsting och kommun.”*

- Verksamhetsföreträdare

*”Samarbetet med förskola/skola ser mycket olika ut inom olika kommuner och det saknas diagnoskriterier för dessa barn. Det kan därför vara svårt att få preventiva insatser och ofta är det en mycket lång process via lärare, rektor, elevhälsa, utredning och så vidare innan barnet får extra resurser.”*

- Patientföreträdare

*”Det finns ett jättestort behov av god eftervård, det vill säga efter utskrivning. Vi håller på att se över om man skulle kunna erbjuda något slags specialist-BVC där man också skulle kunna bygga ut kuratorsstödet.”*

- Verksamhets- och professionsföreträdare

*”Det behövs en mer strukturerad eftervård där man får mer och korrekt information. En samlad modell med uppföljning av både mig som mamma och barnet hade varit bra. BVC har inte kunskap för att hantera de här barnen. De frågade mig när vi kom dit ’vad neo säger’. Jag svarade att ’de säger ingenting på neo för han är utskriven’.”*

- Patientföreträdare

*”Att förbättra uppföljningen inom neonatalvården är en lågt hängande frukt. Det behövs mer kompetens inom förskolan och BVC vad gäller detta.”*

- Verksamhetsföreträdare

## **Begränsad tillgång till specialiserad kompetens leder till stängda vårdplatser och medicinskt omotiverade transporter**

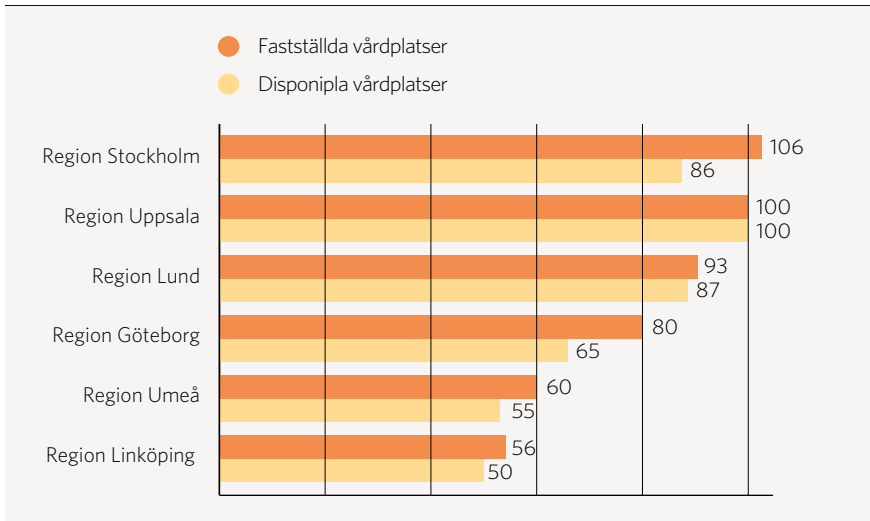
### **På flera håll i landet behövs fler specialistutbildade sjuksköterskor**

I stort sett samtliga av de intervjuade pekar på tillgången till specialistsjuksköterskor som det mest centrala förbättringsområdet i svensk neonatalvård. Utmaningen beskrivs som störst i storstadsområdena men gäller enligt de intervjuade över hela landet. En del menar att även tillgången till neonatologer behöver förbättras. Här vill dock några poängtera att det inte behöver vara ett lika stort problem (som tillgången till specialistsjuksköterskor), eftersom det ofta går att bedriva god neonatalvård även om det saknas formellt utbildade neonatologer vid kliniken. Man menar att den typen av kompetens kan finnas tillgänglig ändå, exempelvis genom att det finns barnläkare med lång erfarenhet av neonatalvård.

Att arbeta inom neonatalvården beskrivs (utöver alla de positiva aspekterna) överlag som ansträngande, inte minst emotionellt, med ansvar för ytterst sjuka och sköra patienter i behov av tekniskt avancerade behandlingsmetoder. I tillägg ställer det familjecentrerade förhållningssättet krav på personalen att också kunna involvera, utbilda och stödja föräldrarna i vården av barnet. Många av de intervjuade menar att ovanstående, i kombination med sådant som obekväma arbetstider och ihållande stress, bidrar till hög personalomsättning inom neonatalvården.

Till följd av att det saknas personal har det blivit nödvändigt att stänga flera vårdplatser. I diagram 6 på nästa sida synliggörs skillnaden mellan antalet fastställda respektive disponibla vårdplatser under 2016 [22]. Där framgår att skillnader förekom i samtliga regioner förutom en, och att de största gapen fanns i Stockholm och Göteborg, vilket rymmer med de beskrivningar som ges i intervjuerna. Den främsta orsaken till stängda vårdplatser var brist på sjuksköterskor. Platsbristen är som störst under sommaren då det ansträngda läget försvåras ytterligare av semestertider. Enligt Neonatalregistrets enkätundersökning minskade det totala antalet neonatala vårdplatser i landet med cirka tio procent under sommaren 2016 [23]. Notera att vårdplatsbrist kan uppstå även då alla fastställda vårdplatser är disponibla – i dessa fall handlar det alltså om att platserna helt enkelt är upptagna och för få i förhållande till behovet.

DIAGRAM 6. Antal fastställda respektive disponibla vårdplatser inom neonatalvården 2016



Källa: Neonatalregistret [22].

Att transportera för tidigt födda barn är förknippat med stora risker och kräver omfattande resurser. Dels innebär det en stor påfrestning för barnet vars omogna hjärna helst ska utsättas för så få intryck som möjligt. Dels är det, av naturliga skäl, svårt att tillhandahålla avancerad medicinsk behandling under transporten. Därutöver innebär transporten och flytten till en ny och för familjen obekant vårdavdelning en påfrestning för föräldrarna, vilket flera av de intervjuade lyfter fram som en utmaning som förtjänar större uppmärksamhet. Inte minst eftersom detta riskerar att påverka anknytningsprocessen mellan barn och föräldrar negativt, vilket kan få stora konsekvenser på sikt. Mot denna bakgrund är samtliga intervjuade överens om att icke-medicinskt motiverade transporter måste undvikas i största möjliga mån, och så länge transporter på grund av platsbrist överhuvudtaget förekommer så utgör det också ett viktigt förbättringsområde.

*”Den viktigaste utmaningen inom neonatalvården i dag är bristen på sjuksköterskor. Vi har tomma vårdplatser som en konsekvens av bristen, och det är roten till andra viktiga problem. Den begränsade tillgången leder till stora logistiska utmaningar.”*

- Professionsföreträdare

*”Vi ser i dag allt större problem med försörjningen av specialistutbildade och kompetenta neonatalsjuksköterskor som kan klara IVA-patienter. Vi har outnyttjade vårdplatser på grund av detta. Det har accentuerats de senaste åren. Onödiga transporter av sjuka och nyfödda barn har blivit allt vanligare på grund av detta.”*

- Professionsföreträdare

*”Vi måste alltid kunna ta hand om de barn som föds och behöver vård, behovet minskar inte under sommaren. Dessa barn och deras föräldrar är mest drabbade av kapacitetsbristen eftersom vi tvingas flytta runt kvinnor med hotande förtidsbörd och ibland även barn mellan regionsjukhusen på ett helt oacceptabelt sätt. Det är ok att flytta till en annan vårdnivå, men inte ok att flytta på grund av platsbrist, vilket görs i alltför stor utsträckning i dag.”*

- Verksamhetsföreträdare

*”Flytt mellan sjukhus är ett mycket större problem än hur det framställs. På längre sikt kan det vara ett jättetrauma som får stora konsekvenser till exempel om det påverkar anknytningsprocessen negativt.”*

- Patientföreträdare

I intervjuerna lyfter många även fram att koordineringen av både transporter och vårdplatser överlag kan förbättras. Vad gäller transporterna beskrivs att förutsättningarna för säkra och snabba transporter kan stärkas på olika sätt, i första hand avseende tillgången till transportteam och jourberedskap. När det kommer till vårdplatser beskriver flera intervjupersoner att det krävs relativt stora administrativa ansträngningar för att lokalisera lediga vårdplatser runt om i landet. I regel är det den ansvarige läkaren på det avsändande sjukhuset som får lägga tid på att identifiera en mottagare vilket uppfattas som ineffektivt. Några av de intervjuade påpekar att den befintliga portal som i varierande utsträckning används i dag för att lokalisera tillgängliga vårdplatser runt om i landet inte fungerar på ett ändamålsenligt sätt, och att många därför inte använder den. Portalen beskrivs bland annat som ineffektiv och tidskrävande.

### **Dagens utbildningsmöjligheter motsvarar inte behoven fullt ut**

Det är en utbredd uppfattning bland de intervjuade företrädarna att specialistutbildningen för barnsjuksköterskor rymmer alltför lite neonatalvård, såväl teoretiskt som praktiskt. En konsekvens av detta är att de flesta nyutexaminerade specialistsjuksköterskorna behöver en relativt lång period med mycket stöd innan de självständigt kan utföra sina arbetsuppgifter, vilket i sin tur ökar arbetsbördan för den mer erfarna personalen.

Flera verksamhets- och professionsföreträdare efterlyser en specialistutbildning för sjuksköterskor med särskild inriktning mot neonatalvård, som är bättre anpassad till de krav som ställs på personalen inom neonatalvården i dag. Familjecentreringsperspektivet och bättre kunskap om barn som föds extremt för tidigt är några aspekter som lyfts fram. Många tar även upp behovet av kontinuerlig vidareutbildning och kompetenshöjande insatser, vilket anses som särskilt viktigt inom ett område som detta där utvecklingen går så snabbt framåt. I tillägg påpekar några av de intervjuade professionsföreträdarna att grundutbildningen för sjuksköterskor (som också är en viktig personalgrupp inom neonatalvården) inte rymmer någon pediatrik alls.

*”Vi har ju en specialistutbildning för barnsjuksköterskor men den utbildningen innehåller otroligt lite nyföddhetssjukvård och vi ser ju att många som utbildas försvinner till annan verksamhet. Man skulle behöva ha möjlighet att välja en inriktning mot neo. Eller kunna bygga på.”*

- Verksamhetsföreträdare

*”Vi behöver personal med rätt kompetens! Detta är en mycket krävande patientgrupp. Personalen måste kunna erbjudas kompetensutveckling. Den specialistutbildning som finns i dag för sjuksköterskor motsvarar inte de behov som finns.”*

- Professionsföreträdare

I tillägg till kompetenshöjande insatser lyfter en del professionsföreträdare behovet av psykologiskt stöd till personalen. Vissa efterlyser system och strukturer som ger personalen möjlighet att diskutera och reflektera med varandra kring svåra upplevelser eller händelser som inträffat under en arbetsdag. Det finns även forskning som visar att neonatalvårdens omvårdnadspersonal löper ökad risk för utmattningsdepression och så kallad samsvetsstress [31]. I förlängningen kan detta naturligtvis påverka vårdkvaliteten vilket drabbar barnen och deras föräldrar.

*”Jag vill verkligen lyfta att stödet till personalen inte finns definierat någonstans. Det behövs, och handledning hur man ska förhålla sig till de svåra situationer som neonatalvården kan innebära.”*

- Verksamhets- och professionsföreträdare

*”Jag tänkte mycket på personalen, hur de skulle orka möta alltihop med så mycket död varje dag? Var ska de placera sig själva när så många barn går bort?”*

- Patientföreträdare

## Förutsättningarna för familjecentrerad neonatalvård kan förbättras

### Möjligheterna till samvård och tillgången till familjevårdsplatser behöver utökas

I dag råder konsensus om betydelsen av en patient- och familjecentrerad neonatalvård för att främja barnets fortsatta utveckling (se kapitel 2). Samtidigt som den svenska neonatalvården anses ligga i framkant på detta område upplever flera av de intervjuade att det i praktiken finns vissa begränsande faktorer. En central sådan är lokalernas utformning, exempelvis är det inte alltid möjligt att samvårda det nyfödda barnet och den nyförlösta mamman eller att ge föräldrarna möjlighet att vistas i vårdutrymmet. Av intervjuerna framgår också att förutsättningarna för att kunna bedriva en familjecentrerad vård och samvård varierar över landet.

*”Vi skulle kunna göra så mycket mer, framför allt vad gäller familjeperspektivet. Vi hade en samvårdsavdelning öppen när jag började där man samarbetade kring vården av familjen. Det kan vi inte göra längre. Nu kör vi samvård som en punktinsats.”*

– Professionsföreträdare

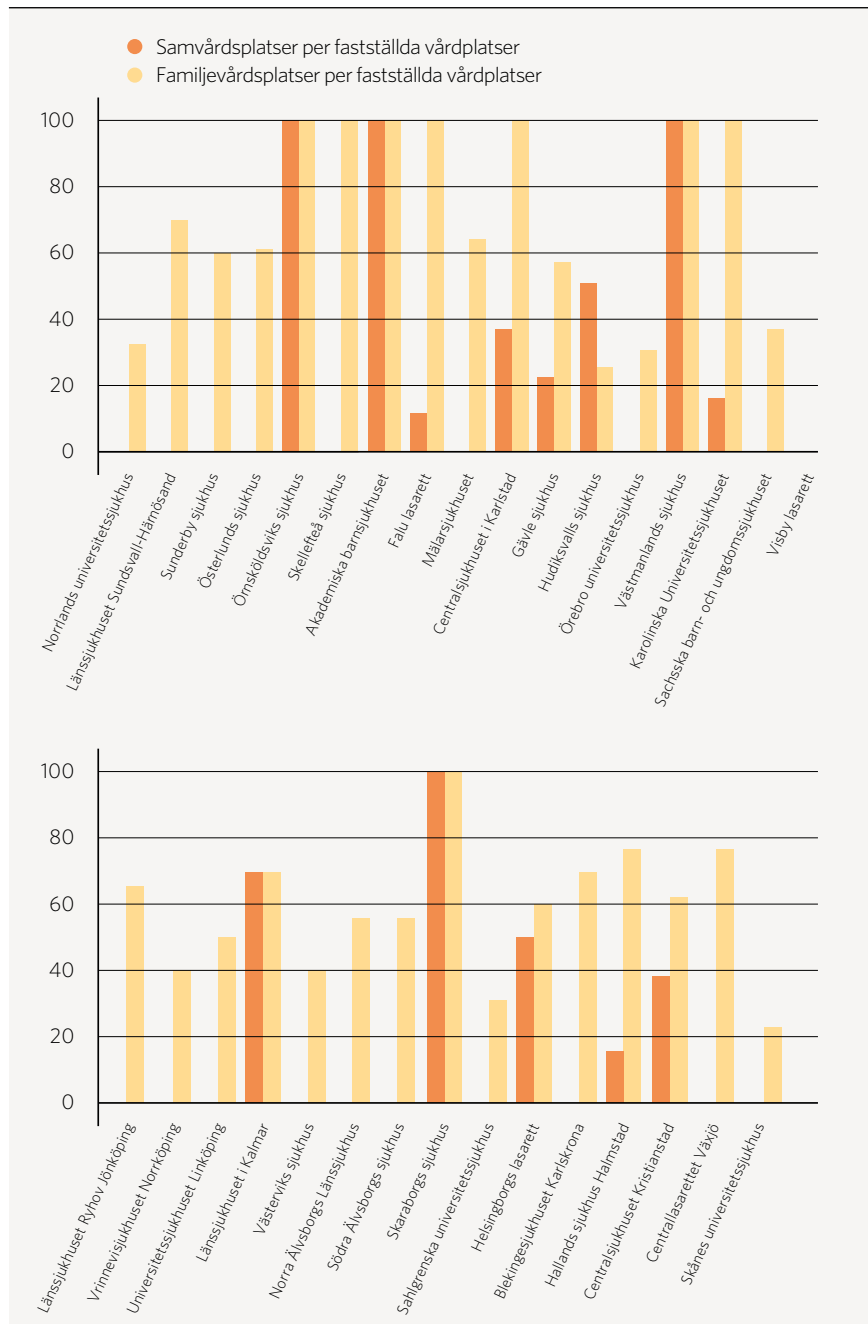
*”Vi har inte kommit så långt när det gäller att undvika att separera mor och barn. Det ser olika ut beroende på hur man byggt sina avdelningar – fortfarande finns inte alltid möjlighet för föräldrarna att bo på samma avdelning som barnet eller i nära anslutning.”*

– Verksamhetsföreträdare

Ovanstående bild stöds av en enkätundersökning till Sveriges neonatalkliniker: Av totalt 32 neonatalvårdskliniker<sup>12</sup> uppgav 19 stycken att de inte hade en enda samvårdsplats år 2016 [23]. Även tillgången till familjevårdsplatser varierar mellan sjukhusen (se diagram 7).

Not. 12. Notera att Karolinska Universitetssjukhuset samt Skånes universitetssjukhus omfattar flera neonatalvårdsenheter (Solna, Huddinge, Danderyd respektive Lund och Malmö) men räknas som enskilda kliniker, samt att Gällivare sjukhus och Lasarettet i Ystad inte besvarade enkäten och därmed räknas som bortfall.

DIAGRAM 7. Andel samvårds- respektive familjevårdsplatser i relation till fastställda vårdplatser per sjukhus (procent)



Källa: Neonatalregistret [2] [23].



## Föräldrastödet vid neonatalvårdsavdelningarna kan stärkas

Som en del av den familjecentrerade vården uppmuntras föräldrarna att vara delaktiga och ta ett större ansvar för barnets omvårdnad (se kapitel 2). Även om de allra flesta föräldrar förstår och uppskattar detta förhållningssätt så kan ansvaret också upplevas som tungt och belastande. Det råder enighet bland de intervjuade att personalen inte alltid har förutsättningar för att ge det emotionella stöd som föräldrarna skulle behöva. Det finns också forskning som visar att både föräldrar och vårdpersonal upplever det emotionella stödet som en svag länk i neonatalvården [32] och att föräldrarnas psykiska hälsa påverkar det för tidigt födda barnets utveckling på sikt [33] [34].

*”Tyvärr ligger man fortfarande efter vad gäller att anpassa kompetensen hos personalen till en mer familjecentrerad vård. Familjevård innebär att föräldrarna har en mer aktiv roll i vården av barnet och personalen är mer coachande, vilket kräver annan typ av bemanning och kompetens.”*

- Verksamhetsföreträdare

*”Man utgår från att föräldrarna ska och vill vara med på ronderna och i vården av barnet, utan att ta reda på hur de ställer sig till det, och utan att säkerställa nödvändigt stöd. Där tror jag att det finns väldigt stora skillnader i kultur och kompetens mellan olika avdelningar.”*

- Patientföreträdare

*”Vill lyfta vikten av samspeletsstödet barn-föräldrar. Det handlar framför allt om anknytning. Det räcker inte bara med hud mot hud. Mamman behöver också må bra och vara psykologiskt närvarande.”*

- Professionsföreträdare

*”Det är jättestor skillnad på hur familjerna upplevt övergången från iva-vård till familjerum. Detta sker inte successivt utan från en stund till en annan. Man är så beroende av personalens stöd, men detta varierar stort.”*

- Patientföreträdare

I intervjuerna framkommer också att det finns vissa situationer eller perioder då föräldrar behöver extra emotionellt stöd. Det gäller exempelvis vid flytt mellan neonatalenheter eller till andra sjukhusavdelningar samt inför hemgång från sjukhuset. Det rör med andra ord ofta sådant som innebär en omställning till nya rutiner och ofta förlorad kontakt med personal som föräldrarna har hunnit uppbygga en relation till. Ett annat återkommande exempel rör barnets behov av modersmjölk och föräldrarnas (framför allt mammans) upplevda ansvar för att barnet får i sig tillräckligt med näring.

Eftersom ett barn som föds före 34 fullgångna graviditetsveckor sällan är moget att äta via flaska eller ammas behöver de flesta för tidigt födda barn helt eller delvis sondmatas [35] [36]. Vid för tidig födsel kan det dock vara svårt att få igång mjölkproduktionen, särskilt då barnet inte kan amma eller om mamman och barnet av olika skäl inte kan vara tillsammans. Sammantaget finns det många faktorer kopplade till barnets näringsintag som riskerar att skapa stress och känslor av misslyckande hos föräldrarna. Det finns också forskning som visar att mammor till för tidigt födda barn upplever större osäkerhet och oro runt amning, samt fler hinder för en lyckad amning än mammor med fullgångna friska barn [37] [38]. Enligt flera av de intervjuade är det inte ovanligt att föräldrarna upplever att personalen i alltför stor utsträckning ensidigt fokuserar på barnets behov framför mammans. Vidare uppfattar en del föräldrar att de inte får samstämmig information. En bidragande förklaring kan vara att personalen tillhör olika yrkeskategorier, med delvis olika fokus.

*”Personalen på neo gör ett hästjobb och är jätteduktiga, men allt fokus ligger på barnet. Föräldrarna ska ju vara ett bihang till barnet, men i vissa fall glöms man bort helt. Ta till exempel det här med amning. Det är jättebra och viktigt, men jag som fick ett akut snitt och hade ett superhøgt tryck mādde inte bra. Amningshetsen från personalen var alldeles för mycket. Det var ingen som istället sa till mig att jag inte var en dålig mamma som inte kunde amma.”*

- Patientföreträdare

*”Stödet kring matning måste riggas bättre så att föräldrarna inte hamnar i kläm mellan neonatologer, gastrodoktorer, psykologer och dietister.”*

- Professionsföreträdare

Föräldrastödet som efterfrågas vid intervjuerna omfattas av i första hand av psykosocialt stöd i form av psykologer, och att det gäller både stöd till mammor och pappor/partners. Av Neonatalregistrets enkätundersökning framgår att de allra flesta neonatalvårdsavdelningar har tillgång till dedikerad kurator och cirka hälften även till psykolog [23]. Det är emellertid ett återkommande önskemål hos de intervjuade att dessa funktioner inte enbart ska finnas tillgängliga genom förhandsbokning, utan att de i högre utsträckning ska vara närvarande och finnas direkt tillgängliga på neonatalavdelningen. Enligt de intervjuade finns också behov av stöd vid kontakt med myndigheter och arbetsgivare, och i vissa fall även socialtjänsten. Vidare efterfrågas ökad och mer flexibel tillgång till andra viktiga stödfunktioner, framför allt tolkar. Flera av de intervjuade beskriver svårigheter och missförstånd som sannolikt hade kunnat undvikas om det funnits mer direkt tillgång till tolk.

*”Viktigt att man vårdar hela familjen och att man kommer ihåg att många familjer har barn hemma. Ofta möter man familjer som inte får ihop livet på neo och utanför neo.”*

- Patientföreträdare

*”Neonatologer ses lite som vårdens rockstjärnor, men det finns så otroligt många fler som är viktiga: apotekare, fysioterapeuter, kuratorer, logoped, musikerapeuter och så vidare och det är knepigt att samarbeta men det måste man.”*

- Professionsföreträdare

### **Otillräckligt föräldrastöd efter utskrivning**

Under tiden på neonatalavdelningen omges familjen av högspecialiserad teknik och sjukhuspersonal dygnet runt. Efter utskrivning från sjukhuset kan föräldrarna känna sig mycket ensamma i sitt ansvar och med sin oro och en stress över att inte ”ha en skärm” att titta på för att se hur barnet mår. I tillägg upplever många föräldrar en stor trötthet och brist på energi efter en lång vårdtid. Detta kan leda till isolering, något som inte sällan förstärks av att barnet fortfarande är infektionskänsligt och i behov av viss hemvård, exempelvis sond- eller syrgasbehandling som gör det svårt att lämna hemmet. Det är också väl känt att föräldrar till svårt sjuka barn med långa vårdtider har ökad risk för depression, ångest och posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) [39] [40].

Mot denna bakgrund lyfter flera av de intervjuade behovet av psykosocialt stöd, till exempel i form av stöd från psykolog, även efter hemgång. Ett skäl som betonas är vikten av anknytningsfrämjande samspel mellan barn och förälder, och föräldrarnas förmåga att tolka barnets signaler istället för att förlita sig på teknik eller personal. Anknytningen har stor betydelse för barnets fortsatta utveckling och riskerar att påverkas negativt om föräldrarna är deprimerade eller inte har energi nog att aktivera och stimulera barnet [25]. En del av de intervjuade anser att föräldrar till barn som vårdats på neonatalavdelning alltid bör erbjudas uppföljande psykologkontakt, inte minst eftersom vissa föräldrar drar sig för att söka hjälp på egen hand. Det kan finnas flera skäl till detta, exempelvis att man är rädd för att ”avslöja sig” som otillräcklig i sin föräldraroll, eller att man helt enkelt inte uppfattar att de egna problemen är av sådan karaktär att de bör eller kan hanteras av psykolog. Det senare är ofta vanligare hos personer med en annan kulturell bakgrund där synen på psykologer och deras roll är annorlunda. Enligt amerikanska riktlinjer bör föräldrarnas mående screenas på nytt i samband med fortsatt uppföljning av barnet [41].



Det råder överlag stor enighet bland de intervjuade om att den neonatala eftervården behöver utökas och stärkas. Många föräldrar till för tidigt födda barn upplever exempelvis att BVC inte i tillräcklig utsträckning kan svara på frågor och ge det stöd som de skulle behöva, exempelvis då barnet inte följer normala utvecklings- och tillväxtkurvor. Svenska Prematurförbundet förordar att alla för tidigt födda barn ska följas upp av personal med särskild kompetens, antingen via neonatalvårdsdelningen och öppenvården, eller via en specialiserad BVC. Dels för att säkerställa det medicinska omhändertagandet av det för tidigt födda barnet, dels för att föräldrarna ska känna sig trygga och få förtroende för vården.

*”Den akuta vården är sällan det största problemet för föräldrarna, utan snarare tiden efter utskrivning.”*

- Patientföreträdare

*”Det finns ett stort behov av specialistkompetens hos personalen som möter familjen efter utskrivning. Det kan vara särskilt viktigt att ge extra stöd till föräldrar utan högre utbildning och/eller som inte pratar svenska”*

- Professions- och verksamhetsföreträdare

## Föräldrar önskar mer samordnad och samstämmig information

Många föräldrar har ett stort behov av information men det är inte alla som upplever att personalen alltid kan svara på deras frågor, eller att informationen genomgående är samstämmig. Det gäller framför allt föräldrar till barn som måste flytta mellan sjukhus. Rutiner och arbetssätt varierar i vissa fall (se avsnitt ovan), vilket kan skapa oro och väcka frågor. Det kan handla om allt från möjligheten att laga egen mat till färger på slangar eller hur barnet matas. Intervjuade patientföreträdare betonar vikten av att föräldrar informeras om en kommande flytt i så god tid som möjligt, och då också förbereds på att olika sjukhus kan ha olika rutiner. När familjen sedan kommer till den nya avdelningen är det viktigt att föräldrarna tas emot av någon som kan informera om rutiner och svara på frågor.

Även inom samma sjukhus eller avdelning kan det ibland vara svårt att få till samordnad och samstämmig information. Som nämns ovan gäller det exempelvis amning, eller överhuvudtaget då flera olika yrkeskategorier är involverade i vården.

Flera föräldrar till för tidigt födda barn önskar också att de varit bättre förberedda på risken att föda för tidigt, och efterfrågar tidigare och mer utförlig information från mödrahälsovården. Vissa barn föds så tidigt att kontakten med mödrahälsovården knappt hunnit inledas.

Av intervjuerna framkommer även att föräldrarna ofta behöver information för att förstå och kunna navigera inom vårdens olika delar, samt i kontakterna med myndigheter och arbetsgivare – exempelvis rörande sjukskrivning och vård av sjukt barn. Många poängterar även vikten av tillgång till samlad information efter hemgång. Det beskrivs i allmänhet som att man som nybliven förälder har många frågor som rör både barnets behov och praktiska frågor, till exempel inför förskolestart eller dylikt. Informationskällorna för detta ändamål upplevs som alltför begränsade i dag.

*”Vi har försökt att få mödrahälsovården att informera om risken för prematur födsel och vad det kan innebära, men det finns ett motstånd – man vill inte oroa i onödan.”*

- Patientföreträdare

*”Jag har träffat alla typer av föräldrar; det som alla har gemensamt är att de inte alls är förberedda på att detta skulle eller kunde hända. Alla föräldrar bör få höra ordet prematur redan tidigt i graviditeten och få veta vilken vård som finns att få.”*

- Patientföreträdare



## Så kan vi stärka neonatalvården: tre centrala teman

*Mot bakgrund av vad som framkommit i kartläggningen presenteras här ett antal förslag på hur svensk neonatalvård kan stärkas. Förslagen rör tre centrala teman som vart och ett svarar upp mot ett identifierat förbättringsområde: (i) kunskapsbaserad och likvärdig vård på rätt nivå, (ii) bemanning och kompetens samt (iii) omvårdnad, bemötande och stöd. Eftersom behov och förutsättningar varierar mellan landsting/regioner och verksamheter ska förslagen i första hand ses som inspiration och möjliga vägar framåt och inte som generella rekommendationer.*

### Kunskapsbaserad och likvärdig vård på rätt nivå

Den samlade förhoppningen är att förslagen som presenteras inom detta tema ska bidra till att förbättra kunskapsläget och öka förutsättningarna för samsyn och samverkan, vilket i sin tur utgör grunden för en säker och jämlik vård av god kvalitet. Eftersom många av förslagen handlar om kunskapsunderlag och kunskapsstyrning pekar vi i flera fall på den nya strukturen för kunskapsstyrning [42] som alla landsting och regioner deltar i (och i detta fall specifikt på programområdet<sup>13</sup> för Barn och ungdomars hälsa), liksom på

Not. 13. Det finns 18 nationella programområden. Ett av dessa programområden är Barn och ungdomars hälsa. Ett nationellt programområde består av experter med bred kompetens inom området och representation från samtliga sjukvårdsregioner. Programområdena utgör en central del av det nya systemet för kunskapsstyrning som bygger på samverkan mellan regionerna (se gärna SKL:s hemsida för mer information [43]).

Neonatalregistret [2]. Det är också viktigt att beakta och dra nytta av det arbete som pågår i de olika professions- och patientföreningarna.

### **Förbättrade strukturer för kunskapsstyrning och kunskapsutbyte**

Enligt kartläggningen förekommer en del variationer i den vård och behandling som ges vid landets olika neonatalvårdskliniker. Flera av dessa variationer kan enligt intervjuade experter betraktas som omotiverat stora. Med andra ord finns det risk för över- respektive underanvändning av vissa behandlingsinsatser. Skillnader i arbetssätt kan också väcka oro hos föräldrar till barn som vårdas vid olika sjukhus. Bidragande orsaker till variationerna, enligt flera av de intervjuade professions- och verksamhetsföreträdarna, är att det i vissa fall saknas kunskapsunderlag samt att befintliga riktlinjer och kunskapsstöd inte är tillräckligt kända eller förankrade.

Majoriteten av de intervjuade ser ett behov av ökad samsyn, såväl inom som mellan olika landsting/regioner, och efterlyser en stärkt kunskapsstyrning. Flera betonar också att behovet finns längs hela vårdkedjan (inklusive eftervården och vidare uppföljning) och gäller för hela patientpopulationen (inte enbart de allra mest för tidigt födda barnen). Det är också ett förslag att komplettera de nationella vårdprogrammen med nationella omvårdnadsprogram, i syfte att främja mer likartad och evidensbaserad omvårdnad.

*”Det behövs mer kunskapsunderlag och fler riktlinjer, men det är väldigt svårt att få till eftersom det i dag ser så olika ut. Samlar man de bästa så kanske de kan skriva ihop något, men vi här kan ju oftast inte följa riktlinjerna sedan för det finns inte resurser för det.”*

- Professionsföreträdare

*”I de delarna där vi gör olika skulle man vilja ta fram kunskap och evidens, detta tror jag är görligt. Om man tar den där vägledningen om extremt för tidigt födda från Socialstyrelsen. Vid implementeringen kommer nästa steg, känner alla till att den finns? Lovar att om du frågar våra läkare och sjuksköterskor skulle de svara att de inte ens vet om att den finns, vilket påverkar följsamheten till den.”*

- Sakkunnig

En sammantagen bedömning är att strukturerna för kunskapsstyrning och kunskapsutbyte på neonatalområdet överlag kan förbättras. Det gäller såväl vården som omvårdnaden, hela patientpopulationen och längs hela vårdkedjan. Vidare är det angeläget att de variationer som ses, både vad gäller insatser och utfall, undersöks närmare för att härleda orsaker och utvärdera eventuella konsekvenser. Neonatalregistret skulle med fördel kunna ha en central roll i ett sådant arbete, liksom när det gäller att i olika sammanhang ta





fram och sammanställa kunskap om neonatalvårdens olika insatser och utfall på kortare och längre sikt (detta gäller även förslagen nedan). Även det arbete som Svenska neonatalföreningen bedriver på området bör tillvaratas<sup>14</sup>.

### **Möjliga vägar framåt:**

- › **Nationell nivå:** Ett möjligt första steg skulle kunna vara att en nationell arbetsgrupp ges i uppdrag att sprida kunskap om, förankra och följa upp följsamheten till befintliga riktlinjer och kunskapsunderlag. Nästa steg skulle kunna vara att på nationell nivå identifiera områden inom neonatalvården där det finns behov av ytterligare kunskapsunderlag och kunskapsstöd. Ett sådant arbete kan med fördel genomföras inom ramen för det nya systemet för kunskapsstyrning, och det arbete som det nationella programområdet på temat Barn och ungdomars hälsa ska bedriva [42] [43].
- › **Nationell nivå:** Ytterligare en väg framåt är att på nationell nivå upprätta strukturer för gemensamma dialoger där professions- och verksamhets-

Not. 14. Svenska neonatalföreningen har sedan 2014 arbetsgrupper inom ämnesområden som de bedömer som viktigast, med huvuduppgift att formulera evidensbaserade riktlinjer rörande diagnoser eller behandlingar med stor klinisk relevans (läs mer om arbetsgrupperna på föreningens hemsida [45]).

företrädare från olika landsting/regioner och sjukhus kan träffas (fysiskt eller genom digitala kanaler) för att diskutera relevanta lärdomar och insikter i syfte att förbättra patientsäkerheten och vårdkvaliteten. På detta sätt skapas förutsättningar för ett kontinuerligt lärande och ömsesidigt kunskapsutbyte över hela landet. I detta sammanhang kan sannolikt de olika professionsföreningarna ha en viktig roll.

- › **Nationell/regional nivå:** En annan möjlig strategi är att etablera strukturer och system som möjliggör att vårdpersonal (både läkare och sjuksköterskor) i högre utsträckning kan genomgå utbildningar eller olika typer av kompetenshöjande insatser vid andra kliniker. Förutom att bidra till kompetensutveckling skulle detta också öka kunskapsutbytet mellan olika verksamheter och landsting/regioner.
- › **Nationell/regional nivå:** Modeller som innebär ökad och mer systematisk tillgång till konsultativt beslutsstöd, antingen på plats eller genom digitala kanaler, kan också undersökas närmare. Exempelvis att specialiserad personal bistår med rådgivning via videolänk. En sådan modell skulle både kunna främja ökad kunskaps-spridning, samt komplettera befintlig kompetens i verksamheter där den av olika skäl behöver stärkas upp. Även denna typ av analysarbete skulle kunna ske inom ramen för det nya systemet för kunskapsstyrning och det nationella programområdet på temat Barn och ungdomars hälsa [42] [43].

### Tydligare definition av neonatalvårdens olika nivåer

Av intervjuerna framgår att det råder delade meningar i frågan om vilken nivå av neonatalvård som bör bedrivas var (det vill säga hur nivåstrukturerad neonatalvården bör vara) och vilken vård de olika nivåerna ska innehålla, inklusive vilka kapacitets- och kunskapskrav som ska vara förknippade med olika nivåer. En del menar att avsaknaden av en tydlig nationell definition av neonatalvårdens olika nivåer riskerar att bidra till ojämlig vård, och efterlyser utökad nivåstrukturering som omfattar fler barn än de som är födda före vecka 28. Andra ifrågasätter det ändamålsenliga med en alltför rigid uppdelning och ser en risk för att den lägstanivå som flertalet neonatalvårdskliniker på länsnivå kan erbjuda i dag kommer att urholkas om vården koncentreras till färre enheter. Flera av de intervjuade påpekar också att bristen på samsyn gör att det är svårt för professionerna att själva driva frågan och efterlyser stöd på nationell nivå.

En del tar även upp det faktum att flera av landets sjukhus med förlossningsklinik inte kan erbjuda egen neonatalvård, vilket uppfattas som problematiskt med tanke på att det aldrig finns några garantier för att barn inte föds för tidigt och/eller drabbas av neonatala komplikationer. Mot denna bakgrund betonas att en översyn av neonatalvårdens olika nivåer också bör inkludera gränssnittet till förlossningsvården. Här lyfter några av de intervjuade betydelsen av teamträning och simulering som en strategi för att upprätthålla god kompetens trots att patientunderlaget är begränsat. Ett annat gränssnitt rör eftervården och hur långt neonatalvårdens ansvar sträcker sig vad gäller uppföljning och fortsatt vård och stöd.

Många av de intervjuade uppfattar att bemanningsgraden är omotiverat låg inom neonatalvården (i jämförelse med exempelvis intensivvård för vuxna). Ett förslag som nämns är att ta fram en nationell rekommendation för bemanning per patient och arbetspass, för olika vårdnivåer. Ett annat förslag är att ta fram en nationell modell för neonatal vårdtyngdsmätning, vilket förväntas kunna underlätta kommunikationen mellan olika enheter och vårdnivåer, och samtidigt bidra till en ökad samsyn rörande barns behov av vård på olika nivåer.

*”Man måste kunna stabilisera barnet och transportera det på ett bra sätt. Den organisationen finns inte på många av landets förlossningsavdelningar. Man behöver ha en bättre översyn här. Vad ska man ha för kompetens? Vad ska man ha för minimal kompetens för att kunna ha hand om de olika nivåerna. Även om man bara tar lågriskförlossningar så måste man ändå ha en miniminivå.”*

- Professionsföreträdare

*”Man måste dra en gräns för vilka barn som ska vårdas var. Tycker att man måste ha viss kompetens om man ska driva neonatalvård.”*

- Professionsföreträdare

En sammanvägd analys är att det finns ett behov av ökad samsyn, och att det sannolikt behövs ett brett nationellt initiativ för att det ska vara möjligt att ta fram en förankrad och ändamålsenlig definition av neonatalvårdens olika nivåer. Det är också tydligt att frågan är komplex och att många olika faktorer behöver vägas in vid ett sådant arbete. Vikten av en tydlig nationell definition inklusive de olika vårdnivåernas innehåll stöds även av internationella policydokument [24].



### ***Möjliga vägar framåt:***

- › **Nationell/regional nivå:** Initiera en översyn av neonatalvården och föreslå en ändamålsenlig nivåindelning (inklusive en definition av vilken slags vård som ska kunna erbjudas på olika nivåer) utifrån en svensk kontext och med hänsyn till de varierande förutsättningar som råder över landet. Ett sådant initiativ skulle med fördel kunna tas av det nationella programområdet på temat Barn och ungdomars hälsa, inom ramen för det nya systemet för kunskapsstyrning [42] [43].

### **Bättre förutsättningar för uppföljning på kort och lång sikt**

Uppföljning och framtagande av evidens har central betydelse för vårdens utveckling och kvalitet. Sverige har generellt sett goda förutsättningar med sina elektroniska patientregister och kvalitetsregister, och många av de intervjuade framhåller i detta sammanhang värdet av Neonatalregistret. Samtidigt ser flera av de intervjuade förbättringspotential när det gäller strukturer för uppföljning och förutsättningar för dataregistrering och analys. Bland annat efterfrågas system som underlättar inrapportering av data, det vill säga minskar den administrativa bördan (och samtidig risken för felkällor). Många betonar även att all data som samlas in också måste analyseras och återkopplas inom

en relativt kort tidsperiod för att kunna utgöra förbättringsunderlag och grund för kunskapsstöd och riktlinjer. Här ses ett behov av ökad analyskompetens i verksamheterna.

Samtidigt varnar några av de intervjuade för de nationella riktlinjerna för uppföljning av så kallade neonatala riskbarn [15] kan uppfattas som alltför ambitiösa, relativt tillgängliga resurser. En mer balanserad och flexibel ansats efterfrågas, exempelvis vad gäller det praktiska genomförandet av vissa screeningsinsatser.

Behovet av förbättrad uppföljning av neonatalvården beskrivs som generellt men ett område som både experter och patientföreträdare betonar är vårdskador. Enligt de intervjuade saknas i stor utsträckning både medvetenhet och kunskap om riskreducering och undvikbarhet. Andra framhåller i första hand vikten av uppföljning av för tidigt födda barn högre upp i åldrarna, och menar att det behövs mer kunskap om vilka effekter olika insatser kan ha på längre sikt. Här är det dock viktigt att klargöra huruvida det är neonatalvården eller andra delar av vårdkedjan som följs upp, exempelvis barnhälsovården eller elevhälsan.

*”Vad gäller prematura barn så har överlevnaden blivit bättre, samtidigt som flera får bestående problem. Det finns ett behov av ökad kunskap om detta.”*

- Verksamhetsföreträdare

*”Uppföljning är extremt viktigt. Vi bör satsa på att förbättra inmatningen av data, att data håller hög kvalitet och ökad tillgänglighet och återkoppling. Det vore bra om det gick att få tillgång till mer nedbruten data för hela landet, inte bara på regionnivå, samt inte så lång fördröjning mellan inmatning och återkoppling.”*

- Verksamhetsföreträdare

Sammanfattningsvis är det mycket som talar för att den uppföljning och forskning som bedrivs inom neonatalvården i dag behöver utvecklas och förstärkas. Framför allt för att det fortfarande saknas kunskap och finns kunskapsluckor att fylla, men också för att det sannolikt skulle bidra till ökad samsyn och därmed också till en mer jämlik och säker vård. Samtidigt är det viktigt att olika uppföljningsprogram utformas på ett ändamålsenligt sätt, med en rimlig balans mellan inrapportering och användning. Annars finns det risk för omfattande administrativ belastning och i förlängningen stora bortfall.

Mycket pågår redan nu på området. Exempelvis genomför Neonatalregistret olika utvecklingsarbeten, bland annat för att underlätta inrapporteringen av data och för att möjliggöra sammanlänkning av registret med andra relevanta databaser. Neonatalregistret bedriver även viss forskning på vårdskadeområdet. Sammantaget skulle registrets arbete kunna vara en lämplig utgångspunkt för

ett fortsatt förbättringsarbete (det gäller även förslagen nedan). I tillägg kommer Graviditetssenkäten att lanseras under 2018 [44]. Enkäten kommer att skickas ut till alla kvinnor som är gravida eller föder barn i Sverige och förväntas utgöra en värdefull informationskälla för att över tid kartlägga förbättringsområden utifrån ett patientperspektiv. Denna data kan sannolikt också användas som ett av flera underlag för att förbättra neonatalvården.

### **Möjliga vägar framåt:**

- › **Nationell nivå:** Underlätta verksamheternas inrapportering till register genom att utveckla system och stöd som innebär en minskad administrativ belastning.
- › **Nationell nivå:** Identifiera relevanta resultatindikatorer som också fångar barnens utveckling på längre sikt. Indikatorerna bör även täcka andra områden än hälsoutfall, exempelvis inom utbildnings- eller arbetsmarknadsområdet. De behöver också kunna länkas samman med olika processindikatorer för att ge en bättre bild av vilka (och vems) insatser som leder till önskade resultat.
- › **Nationell/regional nivå:** Identifiera olika metoder för att förstärka verksamheternas kapacitet att analysera samt använda inrapporterade data och andra relevanta källor som förbättringsunderlag. Också detta är ett arbete som med fördel kan genomföras inom ramen för det nya systemet för kunskapsstyrning och det arbete som det nationella programområdet på temat Barn och ungdomars hälsa ska bedriva [42] [43].

### **Stärkt nationell koordinering av vårdplatser och transporter**

En konsekvens av att inte alla sjukhus kan erbjuda samma nivåer av neonatalvård är att vissa barn och gravida kvinnor behöver transporteras mellan sjukhus. De intervjuade är överens om att denna typ av transporter (till skillnad från de som beror på stängda vårdplatser) är en väsentlig och nödvändig del av vårdkedjan. Samtidigt framhåller många att det finns förbättringspotential och att transporterna skulle kunna bli ännu säkrare och snabbare. Flera pekar på vikten av tillgång till transportteam med jourberedskap, något som också Socialstyrelsen har uppmärksammat [4], men framför allt ses ett behov av en mer samordnad koordinering av transporterna och fördelning av tillgängliga vårdplatser. Bland annat efterfrågas en digital nationell sammanställning som gör det möjligt att snabbt och enkelt få en samlad och uppdaterad bild av var det finns tillgängliga vårdplatser, vilket kan möjliggöra omedelbar kontakt med ett mottagande sjukhus – helst så nära familjens hemort som möjligt.

Vad gäller icke-medicinskt motiverade transporter till följd av vårdplatsbrist är det naturligtvis angeläget att i första hand och i möjligaste mån säkerställa tillgången till personal (se avsnitt nedan). Ett annat sätt att bemöta problemet med platsbrist är att satsa på att frigöra befintliga vårdplatser, i första hand genom en utvecklad neonatal hemsjukvård. Utvecklingspotentialen för hemsjukvården beskrivs som generell men specifikt betonas tillgången till lämplig kompetens (vilket även kan ha betydelse för vilken typ av hemsjukvård som kan erbjudas) och möjlighet till digitaliserade vårdmöten. Ett annat förslag på hur neonatalvårdplatser kan frigöras är att fler barn med måttliga komplikationer vårdas vid BB-avdelningarna (se även avsnitt nedan, om Omvårdnad, bemötande och stöd).

*”En väldigt stor del av vår verksamhet handlar om att säkerställa var det finns vårdplatser. Går man jour så ringer man runt och frågar om det finns några lediga vårdplatser. Då är det vår uppgift att organisera och koordinera detta. Vi blir en sorts resebyråverksamhet, och det är inte vår kompetens att hålla på med detta. Det är ett stort bekymmer som man borde ta tag i.”*

- Professionsföreträdare

*”Det borde kunna finnas någon koordinatorfunktion, helst någon som har kunskap om och erfarenhet från vården, som kan samordna verksamheterna vad gäller tillgängliga vårdplatser.”*

- Verksamhetsföreträdare

Sammanfattningsvis ses ett utbrett behov av bättre koordinering av neonatala vårdplatser och transporter. Ökad samverkan mellan såväl olika professioner som mellan verksamheter och regioner kan förhoppningsvis bidra till snabbare och säkrare transporter samt en minskad administrativ belastning för vårdpersonalen.

### **Möjliga vägar framåt:**

› **Nationell nivå:** Se över möjligheterna att utveckla en modell för nationell koordinering av vårdplatser och transporter som dels kan bidra till förstärkta förutsättningar för en mer jämlik vård av god kvalitet, dels bidra till att minska den administrativa belastningen och frigöra tid för vårdpersonal. Även ett sådant arbete skulle lämpligen kunna ske inom ramen för det nya systemet för kunskapsstyrning och det nationella programområdet på temat Barn och ungdomars hälsa [42] [43]. Här kan sannolikt Svenska neonatalföreningens särskilda arbetsgrupp på området bidra med relevanta underlag [45].

## Bemanning och kompetens

Förslagen som presenteras i detta avsnitt syftar till att främja en ökad tillgång till specialiserad sjuksköterskekompetens inom neonatalvården, bland annat genom minskad personalomsättning. På så vis kan även antalet disponibla vårdplatser öka och de icke-medicinskt motiverade transportererna minska.

### Stärkt stöd till vårdpersonalen

I stort sett samtliga intervjuade pekar på den begränsade tillgången till specialistutbildade barnsjuksköterskor som svensk neonatalvårds främsta utmaning. Flera av de intervjuade kopplar detta till arbetsmiljöfaktorer, och menar att sådant som obekväma arbetstider, långvarig stress och emotionell belastning i stor utsträckning bidrar till att sjuksköterskorna i allt högre utsträckning söker sig till andra arbetsplatser. Många framhåller även vikten av löpande kompetensutveckling. Förutom att detta ses som en viktig faktor i sig (se även nästa avsnitt) menar man att det bidrar till att den anställde känner sig sedd och värdesatt av arbetsgivaren, vilket inte ska underskattas ur arbetsmiljösynpunkt.

De intervjuade har flera förslag på hur sjuksköterskornas situation och arbetsvillkor skulle kunna förbättras. Ett återkommande önskemål är olika former av så kallad ”arbetsplatsrotation”, det vill säga att barnsjuksköterskor som i grunden är knutna till neonatalvården ges möjlighet att arbeta i andra delar av vården exempelvis barnhälsovården eller på förlossningen, eller att man från länssjukhus har möjlighet att rotera till regionsjukhus och vice versa. Förutom att detta ses som en positiv erfarenhet för den enskilda sjuksköterskan så beskrivs det som ett sätt att förbättra samverkan och öka kunskapsutbytet mellan olika delar av vårdkedjan och mellan sjukhus. Detta förväntas i sin tur bidra till verksamhetsutveckling.

Ett annat återkommande förslag är att säkerställa möjligheten till psykologstöd vid avdelningarna – både direkt till personalen men också riktat till föräldrar vilket skulle kunna avlasta sjuksköterskorna. Som alternativ till psykologstöd nämns även coachande samtal. Vidare föreslås mentorssystem för nyanställda som innebär att det avsätts tid för mer erfaren personal att konkret handleda de som ännu saknar erfarenhet. Ett annat alternativ som nämns är att erfarna sjuksköterskor som uppnått pensionsålder ges möjlighet att arbeta på timbasis för att avlasta ordinarie personal och handleda nyanställda. Ytterligare ett förslag är att se över schemalaggningen och säkerställa att det finns tillräckligt med tid för återhämtning mellan arbetspassen, samt tid och möjlighet för reflekterande samtal inom personalgruppen.





*”Det är en mycket bra idé att låta neonatalvårdspersonalen rotera och även vara på BB. Det är bra både sett från ett arbetsmiljöperspektiv men också för att upprätthålla kompetens. Vi har sådant rotationsschema för många och det har många goda resultat. Man delar tunga bördan och breddar kompetensen.”*

*- Verksamhetsföreträdare*

*”Man har inte definierat vilket stöd personalen behöver. Det behövs tid för reflektion och avsatt tid med psykolog som kan handleda personalen.”*

*- Professionsföreträdare*

Sammantaget pekar mycket på att sjuksköterskornas arbetsmiljö är av stor betydelse för möjligheten att rekrytera och behålla personal, och att detta handlar om såväl kompetensutveckling som möjligheten till återhämtning och stöd i emotionellt påfrestande situationer. För ytterligare uppslag rörande arbetsmiljö och stöd till vårdpersonalen se gärna SKL:s nyligen publicerade rapport *Stärkt kompetensförsörjning inom förlossningsvården – åtta möjligheter* [9].

### **Möjliga vägar framåt:**

- › **Regional-/verksamhetsnivå:** Se över och utveckla möjligheterna till arbetsplatsrotation inom respektive verksamhet.
- › **Verksamhetshetnivå:** Identifiera sätt för personalen att gemensamt reflektera över och bearbeta svåra situationer inom ramen för sina arbetspass.
- › **Verksamhetshetnivå:** Säkerställ att personalen ges tillräckligt med tid för återhämtning mellan arbetspassen samt vid behov ges tillgång till psykologstöd.

### **Utbildning och kompetens som bättre svarar mot behoven**

Många av de intervjuade anser att dagens specialistutbildning för barnsjuksköterskor inte är tillräckligt anpassad till neonatalvårdens förutsättningar och patienternas behov (exempelvis den snabba utvecklingen och ambitionen att bedriva en familjecentrerad vård). Flera ser detta som en bidragande orsak till bemanningsproblematiken, det vill säga att nyutexaminerade barnsjuksköterskor inte upplever att de är tillräckligt rustade för arbetet vid en neonatalvårdsavdelning och därför inte söker sig dit, alternativt att de inte blir långvariga i yrket. Det är också en vanlig uppfattning att det i dag läggs ett alltför stort ansvar på de mer erfarna sjuksköterskorna att handleda de nyanställda.

Mot denna bakgrund efterfrågar de intervjuade bättre utbildningsmöjligheter för sjuksköterskor som vill arbeta inom neonatalvården – både för att öka tillgången till specialistutbildade sjuksköterskor och för att höja kompetensnivån hos de nyutexaminerade så att den bättre matchar behoven. I intervjuerna lyfts flera förslag och exempel. Bland annat framhålls en särskilt anpassad specialistutbildning i neonatal omvårdnad för sjuksköterskor som än så länge bara finns i Stockholm [46]. Utbildningen är verksamhetsintegrerad vilket innebär att samarbetet mellan utbildning och klinisk verksamhet pågår kontinuerligt under hela utbildningstiden. Efter examen ges yrkestiteln specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom (som är en av totalt tolv möjliga specialistinriktningar för sjuksköterskor<sup>15</sup>). Flera av de intervjuade beskriver denna modell som ett framgångsrecept och menar att modellen bör spridas och erbjudas i fler delar i landet. I Västra Götalandsregionen har man valt annan väg där grundutbildade sjuksköterskor anställs

Not. 15. Det finns enligt Högskoleförordningen (1993:100) elva olika fasta specialistinriktningar att välja mellan: ambulanssjukvård, anestesi, distriktssköterska, intensivvård, medicin, kirurgi, onkologi, operation, psykiatri, äldrevård och hälso- och sjukvård för barn och ungdom. Det finns även en tolfte inriktning som är valfri att definiera för varje lärosäte.

på utbildningsbefattningar och därefter går klinikens egen utbildning i neonatal omvårdnad och neonatal intensivvård. Fördelen (ur ett verksamhetsperspektiv) är att de utbildade i hög utsträckning stannar kvar i verksamheten. Nackdelen (sett från sjuksköterskornas perspektiv) är att utbildningen inte ger formell kompetens i form av akademiska poäng. Som möjligt alternativ nämns även den så kallade tolfte inriktningen<sup>16</sup>, som ger varje lärosäte möjlighet att utfärda specialistsjuksköterskeexamen ”av annan viss inriktning” än de ordinarie elva. Ett förslag är att på nationell nivå definiera vad en inriktning mot neonatal omvårdnad och intensivvård bör innehålla, så kan varje lärosäte sedan själva välja om de vill erbjuda en sådan utbildning.

Ett annat förslag på hur kompetensen kan stärkas är att införa någon form av kompetenstrappa, med inspiration från andra områden såsom bröstkirurgi där du blir certifierad efter att du uppnått viss erfarenhet. Detta bör lämpligen ske i kombination med löpande kompetenshöjande insatser.

*”När vi förutsåg att vi inte skulle ha några sjuksköterskor på barn-IVA tog vi ett långsiktigt beslut att utannonsera tjänster för allmänsjuksköterskor och finansiera deras utbildning. Vi var så tidigt ute att det har hjälpt. Vi har en betydligt bättre bemanning och detta måste vi fortsätta med.”*

- Verksamhetsföreträdare

*”Specialistutbildning på det här området skulle leda till en högre status och det skulle kunna vara ett bra spår.”*

- Professionsföreträdare

*”Idealt sett skulle man behöva både en specialistutbildning med neo-inriktning som ger högskolepoäng, och i tillägg fortsatt kompetensutveckling som bättre förbereder sköterskorna för det kliniska vardagsarbetet. Men jag är helt säker på att ska vi kunna rekrytera och behålla våra sjuksköterskor så måste vi kunna erbjuda en kompetensutveckling och rimlig lönespridning.”*

- Verksamhetsföreträdare

*”Utbildningen i Stockholm där man varvar teori och praktik är jättebra. Det är också ett väldigt bra sätt att hålla kvar sköterskorna.”*

- Professionsföreträdare

Not. 16. Det finns enligt Högskoleförordningen (1993:100) elva olika fasta specialinriktningar att välja mellan: ambulanssjukvård, anestesi, distriktssköterska, intensivvård, medicin, kirurgi, onkologi, operation, psykiatri, äldrevård och hälso- och sjukvård för barn och ungdom. Det finns även en tolfte inriktning som är valfri att definiera för varje lärosäte.



Sammantaget råder stor enighet om att utbildningsmöjligheterna för specialistsjuksköterskor som vill arbeta inom neonatalvården behöver förbättras och bli mer anpassade till den kliniska verkligheten. Det gäller såväl den formella utbildningen som förutsättningarna för kompetensutveckling.

***Möjliga vägar framåt:***

- › **Nationell nivå:** Se över möjligheterna att på sikt utveckla och anpassa nuvarande specialistutbildning för barnsjuksköterskor så att den i högre utsträckning svarar mot de krav som ställs på sjuksköterskor inom neonatalvården i dag.
- › **Nationell/regional nivå:** Undersök förutsättningarna för att på fler platser i landet kunna erbjuda en specialistutbildning med inriktning på neonatal omvårdnad (som kombinerar akademisk teori med klinisk praktik), liknande den som i dag erbjuds i Stockholm.
- › **Regional-/verksamhetsnivå:** Se över förutsättningarna för att utveckla en tydlig kompetenstrappa, i kombination med kompetenshöjande insatser, så att sjuksköterskor inom neonatalvården löpande får utveckla och verifiera sin kompetens- och kunskapsnivå.

## Omvårdnad, bemötande och stöd

Förslagen som presenteras i detta avsnitt fokuserar i första hand på föräldrarna till barn som vårdas inom neonatalvården. Förhoppningen är att de föreslagna åtgärderna ska bidra till att föräldrarna, såväl mamman som pappan/partnern, upplever att de är trygga, delaktiga och får det stöd som de behöver för att orka med den påfrestning som det kan innebära att få ett för tidigt fött eller sjukt barn med särskilda behov, både på kort och lång sikt.

### Stärk förutsättningarna för att bedriva en familjecentrerad neonatalvård

Trots att Sverige anses ligga i framkant när det gäller att bedriva en familjecentrerad neonatalvård så framgår det av kartläggningen att det finns förbättringsutrymme och att förutsättningarna varierar över landet. Det gäller både praktiska och organisatoriska förutsättningar, såsom hur lokalerna är utformade och möjligheterna till samvård av mamman och barnet. Ett förslag som lyfts fram i detta sammanhang gäller möjligheterna att i större omfattning samvårda nyblivna mammor och barn vid BB istället för vid neonatalvårdsavdelningen. Detta förutsätter dock att dessa avdelningar lokalmässigt ligger mycket nära varandra samt att det finns etablerade rutiner för samverkan. Visserligen omfattar en sådan lösning enbart relativt stabila barn, men det kan samtidigt innebära att samvårdsplatser på neonatalvårdskliniken frigörs för mer vårdkrävande barn.

En annan aspekt är personalens kompetens. Flera av de intervjuade framhåller att det familjecenterade förhållningssättet ställer särskilda krav på framför allt sjuksköterskorna och att deras kunskap och kompetens inte alltid motsvarar behoven. De intervjuade beskriver också vikten av anpassat stöd utifrån föräldrarnas eller familjernas behov och förutsättningar. Det kan exempelvis gälla den socioekonomiska situationen, föräldrarnas språkkunskaper eller förmåga att ta till sig instruktioner.

*”Neonatalvården behöver stödja föräldrarna att så mycket som möjligt vara delaktiga i vården av sitt barn, så att det inte blir alltför stort hopp mellan vårdens insatser och det egna ansvaret.”*

- Patientföreträdare

*”Det är särskilt viktigt med stöd till föräldrar utan högre utbildning, särskilt när de inte talar svenska. Kan vara svårt att ha stödjande samtal med tolk – det finns en risk att man missar mycket”*

- Professionsföreträdare

En sammantagen bedömning är att förutsättningar för att bedriva en familjecentrerad vård, med bättre anpassat stöd till föräldrarna, kan stärkas och bli mer likvärdiga över landet.

### **Möjliga vägar framåt:**

- › **Regional-/verksamhetsnivå:** Se över behov och möjligheter att förbättra och komplettera lokalernas utformning, storlek och utrustning för att stärka förutsättningarna för en familjecentrerad neonatalvård.
- › **Regional-/verksamhetsnivå:** Stärk kunskapsutbytet mellan neonatalvårdskliniker i syfte att inspirera till utveckling av lokalt anpassade arbetssätt som på olika sätt kan underlätta för föräldrar att delta i vården och omvårdnaden.
- › **Verksamhetsnivå:** Säkerställ att all personal inom neonatalvården har tillräcklig kunskap och kompetens för att kunna arbeta utifrån ett familjecentrerat förhållningssätt. Här skulle även en definierad kompetenstrappa kunna användas som stöd (se avsnitt ovan om utbildning och kompetens).
- › **Verksamhetsnivå:** Se över möjligheterna att i ökad utsträckning samvårda mammor och barn vid BB istället för på neonatalvårdsavdelningarna.

### **Förbättra eftervården och stärk det psykosociala stödet till föräldrarna**

Det råder enighet bland de intervjuade om att föräldrarna, både mammor och pappor/partners, ofta har ett fortsatt stort behov av stöd, inte minst emotionellt, även efter hemgång från neonatalvårdsavdelningen. Det betonas även att detta kan ha stor betydelse för det anknytningsfrämjande samspelet mellan barn och förälder. Många efterlyser ett mer långsiktigt psykosocialt stöd till föräldrarna och i stort sett samtliga är överens om att den neonatala eftervården överlag behöver utökas och stärkas. En återkommande kommentar är att kompetensen inom barnhälsovården behöver höjas så att personalen blir bättre på att bemöta föräldrar till barn som fötts för tidigt eller på andra sätt drabbats av svåra komplikationer. Ett annat önskemål är att närvaron av psykologer och tolkar ska vara högre vid avdelningarna (så att de finns mer direkt tillgängliga). Vissa betonar även värdet av att tillsätta tvärdisciplinära psykosociala team.

*”Det borde till exempel finnas fler kuratorer mer direkt tillgängliga och inte så att man behöver boka tid om två veckor, och att det är kuratorer och psykologer som vet vad det handlar om.”*

*– Patientföreträdare*

*”Man måste ta hand om föräldrarna också, till exempel se till att alla avdelningar har psykolog. Det psykosociala stödet behöver bli mer heltäckande. Det kanske kan bli ett standarderbjudande att alla föräldrar får chans att komma in och prata.”*

- Patientföreträdare

Den samlade bedömningen är att det finns goda skäl och flera möjligheter att stärka stödet till föräldrarna, både under och efter inskrivning vid neonatalvården.

### **Möjliga vägar framåt:**

- **Verksamhetsnivå:** Överväg att utöka möjligheten till psykologstöd på avdelningen. En psykolog som är knuten till avdelningen skulle med fördel kunna ha ett tudelat uppdrag som omfattar såväl stöd till föräldrarna som stöd till personalen vid behov.
- **Verksamhetsnivå:** Se över möjligheterna att som regel erbjuda uppföljande psykologkontakt till familjer som vårdats på neonatalvårdsavdelning. Detta kan vara särskilt värdefullt för de föräldrar som av olika skäl drar sig från att söka hjälp på egen hand.
- **Regional-/verksamhetsnivå:** Stärk kompetensen inom barnhälsovården, så att personalen har tillräcklig kunskap om och förståelse för vad neonatalvård kan innebära (för såväl barnet som hela familjen) samt vilka behov dessa barn och familjer kan ha.

### **Informationen behöver bli mer samstämmig och ändamålsenlig samt ges i rätt tid**

Kommunikation och information är centrala beståndsdelar i en god vård. Det gäller inte minst föräldrar till barn som vårdas inom neonatalvården. Enligt flera av de intervjuade är det tyvärr inte ovanligt att personalen inte har möjlighet att fullt ut bemöta detta behov. Det kan handla om att föräldrarna inte vet vem de ska fråga eller att de får olika svar, eller att informationen inte ges i tillräckligt god tid. Exempelvis betonas värdet av tydligare och mer proaktiv information inför en flytt mellan sjukhus så att föräldrarna hinner förbereda sig mentalt, och även bli införstådda med att arbetssätten ibland varierar. I tillägg efterfrågas bättre tillgång till information (framför allt genom utvecklade digitala kanaler) och vetskap om vem/vilken funktion som kan svara på frågor om sådant som kan uppstå efter hemgång eller på ännu längre sikt, exempelvis inför förskolestart (här uppfattas BVC ofta som en otillräcklig källa). Ett konkret positivt exempel på en ny informationskanal är Neopodden som produceras av Karolinska Universitetssjukhuset,

där föräldrar, tidigare patienter, forskare och vårdpersonal samtalar kring centrala teman inom neonatalvården [47].

*”Föräldrar är känsliga för förändringar. Kan man addera tid mellan att information ges och att flytten sker så skulle det göra mycket.”*

- Patientföreträdare

*”Min önskan är att det ska finnas en person i vården som berättar att du ska flytta och varför, vad detta kommer att innebära, hur man jobbar på den nya avdelningen och hur det eventuellt kan skilja sig. Man borde också få information om vem man kommer att träffa och ett kontaktnamn. Den mottagande personen behöver ta föräldrarna i handen och visa var toaletten finns, att slangar kan ha olika färger men att detta inte har någon betydelse för vården och så vidare.”*

- Patientföreträdare

Sammantaget är det tydligt att föräldrar till barn som vårdas eller vårdats inom neonatalvården har ett särskilt stort behov av information, samt vetenskap om var eller till vem de kan vända sig för att ställa frågor. Det är viktigt att personalen kan bemöta detta behov så att föräldrarna känner sig trygga och delaktiga. Det gäller i synnerhet vid förändringar av olika slag, såsom vid flytt mellan avdelningar eller sjukhus, eller då barnets eller familjens tillstånd eller situation förändras.

### **Möjliga vägar framåt:**

- › **Nationell och regional nivå samt verksamhetsnivå:** Se över och utveckla vårdens informationskanaler och möjligheterna att kommunicera med samt sprida information till föräldrar. Exempelvis genom att mödrahälsovården, i ett tidigare skede än i dag, tillhandahåller grundläggande information om vad det innebär att få ett för tidigt fött barn och som beskriver neonatalvårdens olika insatser. Andra sätt kan vara att samlat utveckla digitala appar och chat-funktioner eller att se över och utveckla innehållet på 1177 Vårdguiden.
- › **Verksamhetsnivå:** Upprätta rutiner för att kommunicera med föräldrar inför flytt/transport till annat sjukhus, inklusive information om och förklaringar till variationer i arbets sätt.
- › **Verksamhetsnivå:** Utvärdera behovet av och möjligheter att inrätta en koordinerande funktion som kan bistå föräldrarna med information om rutiner samt samordning av vårdkontakter under tiden som barnet är inskrivet inom neonatalvården. En sådan funktion skulle också kunna ha till uppgift att informera om vilka rutiner och regler som gäller vid vård



av sjukt barn eller vid sjukskrivning. Ett alternativ eller komplement skulle kunna vara att ha särskilda "föräldrautbildare" på avdelningarna, som är väl insatta i verksamheten och barns utveckling, inklusive amning. Förutom att denna typ av åtgärder skulle utgöra ett stöd till föräldrarna skulle det också avlasta de ordinarie sjuksköterskorna.

# Referenslista

- [1] Socialstyrelsen, "Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013", Socialstyrelsen, 2013.
- [2] Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister SNQ, "www.snq.se", [Online].
- [3] EXPRESS group, "One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden," *JAMA*, vol. 21, nr 301, pp. 2225-33, 2009.
- [4] Socialstyrelsen, "Vård av extremt för tidigt födda barn – en vägledning för vård av barn födda före 28 fullgångna graviditetsveckor", Socialstyrelsen, 2014.
- [5] Riksföreningen för Barnsjuksköterskor och Svenska Neonatalföreningen, Dialog om neonatalvården – presentation för Socialdepartementet, 2017.
- [6] Regeringskansliet och Sveriges Kommuner och Landsting, "Ökad tillgänglighet och jämlikhet i mödra- och förlossningsvården samt förstärkta insatser för kvinnors hälsa – Tilläggsöverenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting 2018–2019," 2018.
- [7] Sveriges Kommuner och Landsting, "skl.se", [Online]. Available: <https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/forlossningsvardkvinnorshalsa/overenskommelseforattframjakvinnorshalsa.12718.html>.
- [8] Sveriges Kommuner och Landsting, "Förlossningsvård och kvinnors hälsa i fokus – kartläggning av nuläge och förbättringsområden," Sveriges Kommuner och Landsting, 2016.
- [9] Sveriges Kommuner och Landsting, "Stärkt kompetensförsörjning inom förlossningsvården – åtta möjligheter," Sveriges Kommuner och Landsting, 2017.
- [10] Sveriges Kommuner och Landsting, "Trygg hela vägen – kartläggning av vården före, under och efter graviditet," Sveriges Kommuner och Landsting, 2018.
- [11] Sveriges Kommuner och Landsting, "Trygg hela vägen – nio möjligheter att utveckla vården före, under och efter graviditet," Sveriges Kommuner och Landsting, 2018.
- [12] Socialstyrelsen, "Statistik om graviditeter, förlossningar och nyfödda barn 2016," Socialstyrelsen, 2018.

- [13] EXPRESS – Extremely Preterm Infant Study in Sweden, "express-study.se," [Online].
- [14] EXPRESS group, "Incidence of and risk factors for neonatal morbidity after active perinatal care: extremely preterm infants study in Sweden (EXPRESS)," *Acta Paediatrica*, vol. 7, nr 99, pp. 978-92, 2010.
- [15] Svenska Neonatalföreningen, "Nationella riktlinjer för uppföljning av neonatala riskbarn," Svenska Neonatalföreningen, 2015.
- [16] EXPRESS group, "Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden," *JAMA*, vol. 17, nr 309, pp. 1810-20, 2013.
- [17] Serenius F et al, "Neurodevelopmental Outcomes Among Extremely Preterm Infants 6.5 Years After Active Perinatal Care in Sweden," *JAMA Pediatrics*, vol. 10, nr 170, pp. 954-963, 2016.
- [18] Thunqvist P et al, "Lung function after extremely preterm birth - A population-based cohort study (EXPRESS)," *Pediatric Pulmonology*, vol. 53, nr 1, pp. 64-72, 2017.
- [19] Statens beredning för medicinsk och social utvärdering SBU, SBU:s upplysningstjänst, "sbu.se," [Online]. Available: <http://www.sbu.se/contentassets/fd08df3d84fd492abcf9119803e85031/kan-livmoderhalsens-langd-forutsaga-om-barnet-kommer-att-fodas-for-tidigt.pdf>
- [20] March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO, "Born too soon: the global action report on preterm birth," World Health Organization, 2012.
- [21] Iams JD et al, "Primary, secondary, and tertiary interventions to reduce the morbidity and mortality of preterm birth.," *Lancet*, vol. 371, nr 9607, pp. 164-75, 2008.
- [22] Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister SNQ, "Årsrapport 2016," 2017.
- [23] Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister SNQ, *Enkätundersökning [publicerade data]*, 2016.
- [24] Committee on Fetus and Newborn, "Levels of neonatal care – policy statement," *American Academy Of Pediatrics*, vol. 130, pp. 587-597, 2012.
- [25] Socialstyrelsen, "Vägledning för barnhälsovården," Socialstyrelsen, 2014.
- [26] Ramezani T et al, "Family-centered care in neonatal intensive care unit: a concept analysis," *International Journal of Community Based Nurseray and Midwifery*, vol. 2, nr 4, pp. 268-78, 2014.

- [27] Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, "Individanpassad vård av underburna barn – NIDCAP," Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2006.
- [28] Committee on Fetus and Newborn, "Skin-to-Skin Care for Term and Preterm Infants in the Neonatal ICU," *American Academy of Pediatrics*, vol. 136, nr 3, pp. 596-99, 2015.
- [29] Rikshandboken Barnhälsovård, "rikshandboken-bhv.se," [Online]. Available: <http://www.rikshandboken-bhv.se/Texter/En-bra-start/Hud-mot-hud--kontakt/>
- [30] Sveriges Kommuner och Landsting, "Markörbaserad journalgranskning – Markörer för journalgranskning i barnsjukvårddden – För att identifiera och mäta skador i vården," Sveriges Kommuner och Landsting, 2014.
- [31] Profit J et al, "Burnout in the NICU setting and its relation to safety culture," *BMJ Quality and Safety*, vol. 10, nr 23, pp. 806-13, 2014.
- [32] Douglas T et al, "The first year: the support needs of parents caring for a child with an intellectual disability," *Journal of Advanced Nursing*, vol. 72, nr 11, pp. 2738-49, 2016.
- [33] Huhtala M et al, "Parental psychological well-being and cognitive development of very low birth weight infants at 2 years," *Acta Paediatrica*, vol. 12, nr 100, pp. 1555-60, 2011.
- [34] Huhtala M et al, "Associations between parental psychological well-being and socio-emotional development in 5-year-old preterm children," *Early Human Development*, nr 90, pp. 119-124, 2014.
- [35] World Health Organization, "who.int," [Online]. Available: [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/documents/9241595094/en/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/9241595094/en/)
- [36] Rønnestad A et al, "Late-onset septicemia in a Norwegian national cohort of extremely premature infants receiving very early full human milk feeding," *Pediatrics*, vol. 3, nr 115, pp. 269-76, 2005.
- [37] Padovani FH et al, "Perceptions of breastfeeding in mothers of babies born preterm in comparison to mothers of full-term babies," *The Spanish Journal of Psychology*, vol. 2, nr 14, pp. 884-98, 2011.
- [38] Zachariassen G et al, "Factors associated with successful establishment of breastfeeding in very preterm infants," *Acta Paediatrica*, vol. 7, nr 99, pp. 1000-4, 2010.
- [39] Kong L-P et al, "Anxiety and depression in parents of sick neonates: a hospital-based study," *Journal of Clinical Nursing*, nr 22, pp. 1163-1172, 2013.

- [40] Holditch-Davis D et al, "Posttraumatic stress symptoms in mothers of premature infants," *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, vol. 2, nr 32, pp. 161-71, 2003.
- [41] Hynan M et al, "Review; Recommendations för mental health professionals in the NICU," *Journal of Perinatology*, nr 35, pp. 14-18, 2015.
- [42] Sveriges Kommuner och Landsting, "skl.se," [Online]. Available: <https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/systemforkunskapsstyrning.14031.html>
- [43] Sveriges Kommuner och Landsting, "skl.se," [Online]. Available: <https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/systemforkunskapsstyrning/nationellaprogramomraden.1814.html>
- [44] Sveriges Kommuner och Landsting, "skl.se," [Online]. Available: <https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/forlossningsvardkvinnoreshalsa/graviditetsenkaten.13922.html>
- [45] Svenska Neonatalföreningen, "neo.barnlakarforeningen.se," [Online]. Available: <http://neo.barnlakarforeningen.se/arbetsgrupper/>
- [46] Karolinska Universitetssjukhuset, "karolinska.se," [Online]. Available: <https://karolinska.se/for-varldgivare/kliniker-och-enheter-a-o/kliniker-och-enheter-a-o/tema-barn-och-kvinnosjukvard/sjuka-nyfodda-barn/st-utbildning-i-neonatal-omvardnad/>
- [47] Karolinska Universitetssjukhuset, "karolinska.se," [Online]. Available: <http://www.karolinska.se/neopodden>
- [48] Rikshandboken Barnhälsovård, "rikshandboken-bhv.se," [Online]. Available: <http://www.rikshandboken-bhv.se/Texter/For-tidigt-fodda-barn/Underburna-barn/>
- [49] Montagna A et al, "Socio-emotional development following very preterm birth: pathways to psychopathology," *Frontiers in Psychology*, vol. 7, nr 80, 2016.
- [50] Serenius F et al, "Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden," *JAMA*, vol. 17, nr 309, pp. 1810-20, 2013.





# Neonatalvården i fokus

## TRYGG HELA VÄGEN - FÖRE, UNDER OCH EFTER GRAVIDITET

Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) slöt i december 2015 en överenskommelse om en förbättrad mödrahälsovård, förlossningsvård och stärkta insatser för kvinnors hälsa. Här ingår även neonatalvården. Denna rapport belyser centrala förbättringsområden inom neonatalvården och pekar på möjliga vägar framåt.

Rapporten riktar sig till beslutsfattare på såväl nationell som regional nivå, samt till verksamhets- och kvalitetsutvecklare. Förhoppningen är att rapporten ska kunna fungera som stöd och inspiration i det nationella och regionala förbättringsarbetet samt underlätta prioriteringar inom ramen för den fortsatta satsningen.

SKL:s övergripande målsättning är att alla blivande och nyblivna föräldrar ska känna sig trygga hela vägen – före, under och efter graviditet.

Använd hashtaggen **#trygghelavägen** för att kommunicera vården före, under och efter graviditet eller för att följa diskussionerna i sociala kanaler.

ISBN 978-91-7585-686-5

Beställ eller ladda ner på [webbutik.skl.se](http://webbutik.skl.se)

Post: 118 82 Stockholm | Besök: Hornsgatan 20

Telefon: 08-452 70 00 | [skl.se](http://skl.se)