

## Den nationella föräldraenkäten för Neonatalvården i Sverige

Bästa förälder/vårdnadshavare!

Din upplevelse av vården är viktig för att förbättra neonatalvården i Sverige. Du kommer därför få SMS med inbjudan till en enkät från oss på Neonatalvårdsregistret. Enkäten består av 15 frågor och tar inte lång tid att besvara (några minuter). Svaren är anonyma. SMS sänds ut en vecka efter att ditt barn skrivits ut. Enkäten omfattar det första och eventuellt det andra sjukhuset som barnet vårdats på, men inte fler vårdtillfällen. Samma enkät används i hela landet och även i vuxensjukvården.

I enkäten får du svara på en 5-gradig skala, en så kallad Likertskala. Skalan löper från "Nej, inte alls" (mycket dåligt) till Ja, helt och hållet" (mycket bra). Utöver den 5-gradiga skalan finns svarsalternativet "Ej aktuellt" om du tycker att frågan inte gäller dig/ditt barn.

### **Bakgrundsfrågor (dessa är förifyllda men du som svarar på enkäten kan ändra):**

1. Vilket sjukhus vårdades ditt/ert barn på?
2. Vid vilken graviditetslängd föddes ditt/ert barn?
3. Hur lång tid vårdades ditt/ert barn på detta sjukhus?

### **Enkätfrågorna:**

4. Anser du att ditt barns aktuella behov av vård/ behandling har blivit tillgodosett?
5. Bemötte personalen barnet med medkänsla och omsorg?
6. Blev du bemött med respekt och värdighet?
7. Fick du tillräckligt med information om barnets vård/ behandling?
8. Fick du tillräckligt med information om vart ni skulle vända er när barnet skrivits ut från neonatalvården (om ni behövde hjälp eller hade ytterligare frågor)?
9. Förklarade läkaren/vårdpersonalen behandlingen på ett sätt som du förstod?
10. Gjorde vårdpersonalen dig delaktig i besluten beträffande barnets vård/ behandling?
11. Hur upplevde du vistelsen som helhet?
12. Innan barnet skrevs ut, togs beslut om nästa steg i barnets vård/ behandling?
13. Kände du förtroende för den vårdpersonal som barnet träffade?
14. Om barnet vid vistelsen kände smärta, fick barnet snabbt hjälp med smärtlindring?
15. Om personalen pratade med varandra om barnet, gjordes du delaktig i samtalet?
16. Skulle du rekommendera vårdavdelningen till någon annan i er situation?
17. Tog vårdpersonalen hänsyn till dina/era egna erfarenheter och synpunkter på barnets hälsotillstånd?
18. Var du delaktig i besluten beträffande barnets vård/ behandling i den utsträckning du önskade?

Tack för att du vill hjälpa oss förbättra vården.

## Parental experiences of neonatal care in Sweden

### Information

Dear Parents!

Your views on neonatal care are important for us to improve and develop neonatal care from a family perspective. Therefore, we would be very grateful if you would like to participate in a survey. An invitation to the survey will be texted (sms) to you one week after your stay in neonatal care. If your baby was transferred to another hospital, a second survey will be sent out a week after you were discharged from that hospital. By participating, you get the opportunity to answer questions about your experiences and perceptions of the neonatal care you and your baby have received.

The survey consists of 18 questions and takes a few minutes to complete. To provide the feedback to the right place, information on hospital, gestational stay of your baby and length of hospital stay are needed (first three questions, prefilled replies which you can change at your discretion).

If possible and when appropriate, we recommend that both parents answer the survey together. Your answers are completely anonymous and cannot be traced to you or your baby.

The National Parental Survey will be sent to you from the Swedish Neonatal Quality Register ([www.snq.se](http://www.snq.se)). Thank you for your participation.

### The survey:

Survey questions	and replies
1. In which hospital/neonatal unit did your baby receive care?	Dropdown list, similar as in Swedish (short name)
2. At what gestational age was your baby born?	Dropdown with options: 37 weeks or more; 32-36 weeks; 28-31 weeks; 27 weeks or less
3. What was the length of hospital stay?	Less than 1 day; 1-6 days; 7 days-4 weeks; more than 4 weeks
4. Do you think that your baby's current need for care and treatment has been met?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable
5. Did the staff treat your baby with compassion and care?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable
6. Were you treated with respect and dignity?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable
7. Did you receive enough information about your baby's care/treatment?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable
8. Did you receive sufficient information about where to turn when the child was discharged from neonatal care (if you needed help or had further questions)?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable
9. Did the doctor/nurses (the staff) explain the treatment in a way that you understood?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable
10. Did the staff involve you in the decisions regarding your baby's care or treatment?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable

11. How did you experience the stay in the neonatal unit as a whole?	1 Very bad; 2; 3; 4; 5 Very good; 6 Not applicable
12. Before you were discharged from hospital, was a decision made on the next step in the baby's care or treatment?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable
13. Did you have confidence in the staff caring for your baby?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable
14. If your baby experience pain during your stay in the neonatal unit, did she/he quickly receive help with pain relief?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable
15. When the staff talked to each other about your baby, were you involved in the conversation?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable
16. Would you recommend this neonatal unit to anyone else in your situation?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable
17. Did the staff take into account your own experiences and views on your baby's health condition?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable
18. Were you involved in the decisions regarding your baby's care and treatment to the extent you wanted?	1 No, not at all; 2; 3; 4; 5 Yes, completely; 6 Not applicable