Vårdkedjan för barn och deras familjer som behöver neonatalvård och deras familjer

Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till personal

Elisabeth Olhager 220318

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Neonatolog sedan 1995

Docent i pediatrik/neonatologi, 2014

Chef i neonatalvården sedan 2003

Verksamhetschef för barnkirurgi, barnhjärtcentrum och neonatalvård, Skånes Universitetssjukhus sedan 2011

Tagit fram vetenskapliga underlaget i dessa rekommendationer

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer

Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till personal

- Varför?
- Hur?
- Vilka är rekommendationerna?

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Vad menar Socialstyrelsen med ett kunskapsstöd?

Text om ett vårdsammanhang, som stöd för professioner

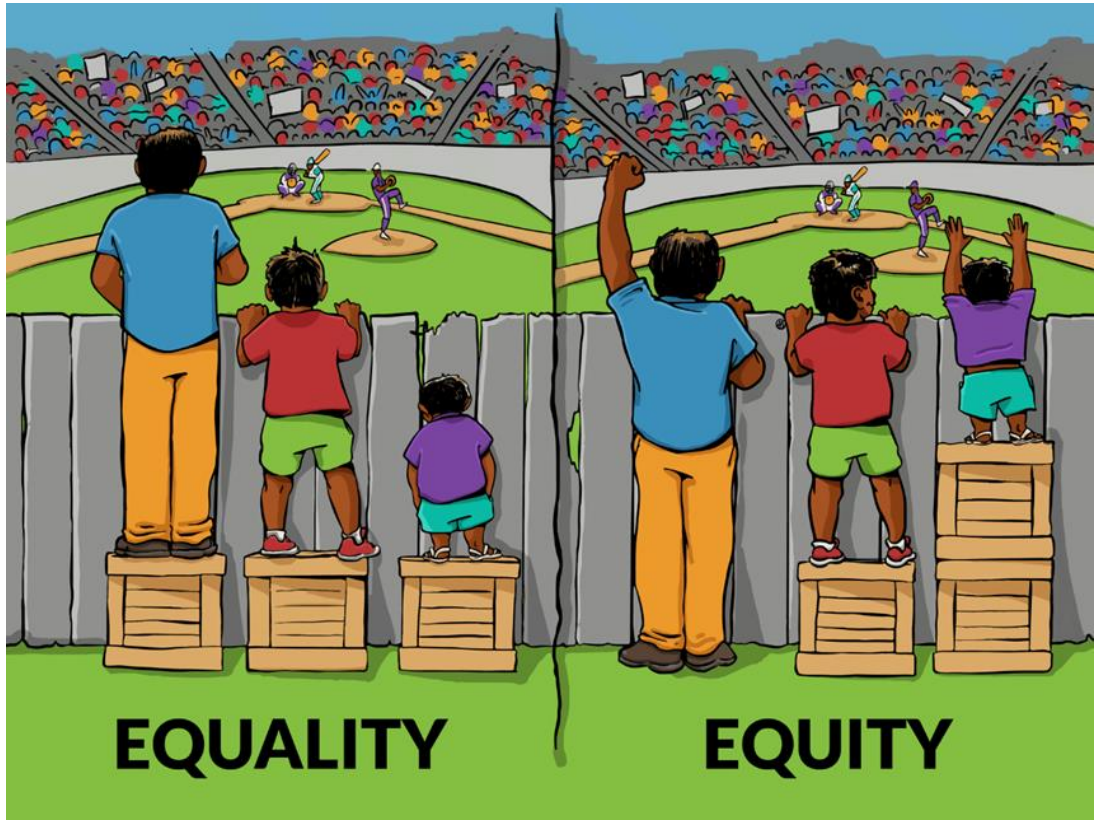
Kan innehålla rekommendationer

En rekommendation från Socialstyrelsen är ett tydligt och enhetligt formulerat ställningstagande, som baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet, om vad hälso- och sjukvården bör göra/kan göra/inte bör göra/erbjuda…..

…..i form av åtgärder/insatser/förutsättningar/arbetssätt vid ett definierat hälsotillstånd/problemområde/specificerad grupp av patienter

Varför?

Syftet är att rätt åtgärd används för rätt patientgrupp – principer vid prioritering



LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Etisk plattform 1996/97:60
Hälso-och sjukvårdslagen 3 kap §1 (2017:30)

- Människovärdesprincipen: alla människor har samma värde oberoende av personliga egenskaper eller funktioner i samhället.
- Behovs- och solidaritetsprincipen: resurserna ska i första hand allokeras till dem med störst behov.
- Kostnadseffektivitetsprincipen: det ska finnas en rimlig relation mellan kostnad och effekt.

Varför?
Uppdrag från regeringen som är kopplad till den statliga förlossningssatsningen

……men även FNs agenda 2030 människornas välstånd, mål 3 god hälsa och välbefinnande.

www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/17-globala-mal-for-hallbar-utveckling

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Socialstyrelsens uppdrag från regeringen

Identifiera skillnader samt åtgärdsförslag
Göra en övergripande kartläggning för att se om det finns skillnader i den neonatala vården och vad dessa i så fall beror på. Därefter skall förslag till åtgärder för att minska skillnaderna tas fram.

Kartlägg vårdkedja samt kunskapsstöd
Se över och lämna förslag på hur vårdkedjan mellan förlossning, den neonatala vården och barnhälsovården kan förstärkas. Utifrån kartläggningen ska Socialstyrelsen se över vilka behov av kunskapsstöd som finns samt lämna en plan för framtagande av kunskapsstödet.

28 februari 2019

Ta fram kunskapsstöd
Därefter ska myndigheten ta fram kunskapsstöd i enlighet med planen

31 maj 2020

Socialstyrelsen

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Hur?

Socialstyrelsen, Ylva Blomqvist

Samlade företrädare för Regionerna, professionsgrupper, patientföreningar, NPO-barn, SKR

Ca 70 personer, start hösten 2018

Behovsinventering

Vad behöver förbättras?

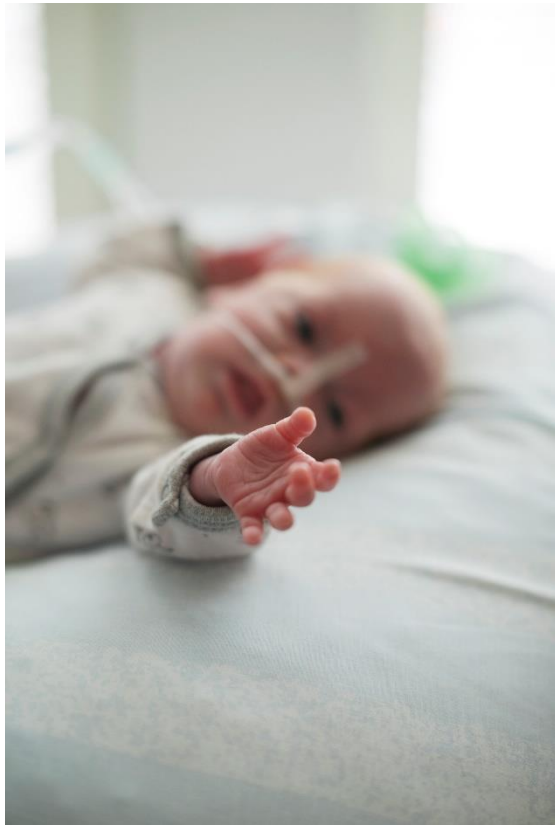
Var finns det ojämlikheter?

Tre workshops, hösten 2018 och våren 2019

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Vad enades man om i behovsinventeringen?



- Trygga överlämningar
- Omhändertagande, omvårdnad och stöd till familjen under vårdtiden
- Arbete med patientsäkerhet

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

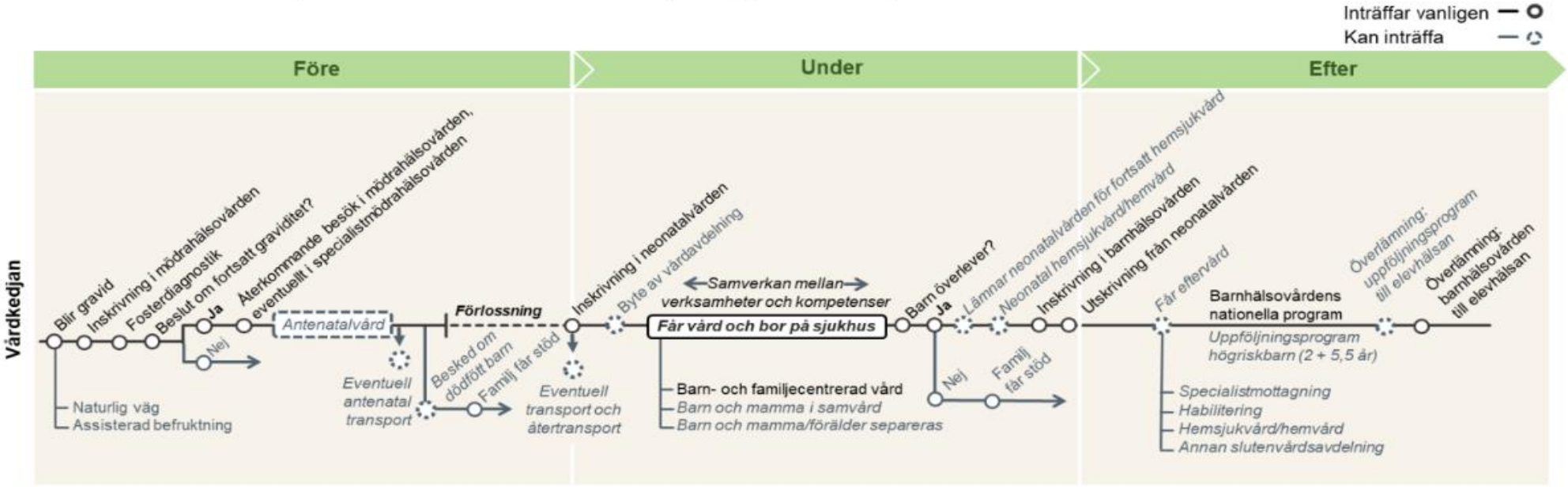
Organisation

- Projektledningsgrupp
- Vetenskapliga underlaget
- Konsensusgrupp
- Rekommendationsgrupp/prioriteringsgrupper
- Expertgrupp med olika professioner som har arbetet med överlämningar
- Socialstyrelsens avdelning för patientsäkerhet

Trygga överlämningar

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

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



LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Omhändertagande, omvårdnad och stöd till familjen under vårdtiden

Evidensbaserade rekommendationer

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Metod för Socialstyrelsens arbete med nationella rekommendationer och prioriteringar

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Prioritering/rangordning av rekommendationer (vetenskap eller beprövad erfarenhet)

Tillståndets svårighetsgrad, fyra nivåer

Nyttan med behandling för individen/åtgärdens effekt

Åtgärderna för individen i förhållande till kostnaderna/kostnadseffektivitet

Tabell 1. Socialstyrelsens typer av rekommendationer

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

Prioriteringscentrum. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso-och sjukvård. 2017:2, 3:e upplagan

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Hur tar Socialstyrelsen fram vetenskapligt underlag?

Evidensstyrkan för det vetenskapliga underlaget bedöms utifrån hur tillförlitligt det vetenskapliga underlaget är

Evidensstyrka*	Förklaring
Hög tillförlitlighet (⊕⊕⊕⊕)	Innebär en stark tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten. Bedömningen är att resultatet stämmer.
Medelhög tillförlitlighet (⊕⊕⊕○)	Innebär viss osäkerhet, men den beräknade effekten ligger sannolikt nära den verkliga effekten. Bedömningen är att det är troligt att resultatet stämmer
Låg tillförlitlighet (⊕⊕○○)	Innebär en begränsad tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten. Bedömningen är att det är möjligt att resultatet stämmer.
Mycket låg tillförlitlighet (⊕○○○)	Innebär ytterst begränsad tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten. Tillgängliga studier har låg kvalitet eller studier av likartad kvalitet är varandra motsägande. Det går inte att bedöma om resultatet stämmer.

*I några vetenskapliga underlag uttrycks slutsatserna med den äldre GRADE-definitionen, d.v.s. starkt vetenskapligt underlag (hög tillförlitlighet), måttligt starkt vetenskapligt underlag (medelhög tillförlitlighet), begränsat vetenskapligt underlag (låg tillförlitlighet) och otillräckligt (mycket låg tillförlitlighet)

Tabell 2b. Evidensgradering av studier enligt GRADE

Graderingen utgår bland annat från studiedesign, studiekvalitet, överförbarhet och studieresultatens säkerhet

Evidensstyrka*	Studiedesign	Sänker graderingen	Höjer graderingen för observationsstudier
Hög tillförlitlighet (⊕⊕⊕⊕)	Randomiserade kontrollerade studier (utgår från ⊕⊕⊕⊕)	Brister i studiernas tillförlitlighet (högst -2) Bristande överensstämmelse mellan studierna (högst -2) Bristande överförbarhet (högst -2) Bristande precision (högst -2) Hög sannolikhet för publikationsbias (högst -1)	Stor effekt och inga sannolika förväxlingsfaktorer (confounders) (högst +2) Tydligt dosresponssamband (högst +1) Förväxlingsfaktorer (confounders) som inte kontrollerats för borde ha bidragit till större effekt om de tagits med i analysen (hög sannolikhet för att effektestimatet är en underskattning av den sanna effekten) (högst +1)
Medelhög tillförlitlighet (⊕⊕⊕○)			
Låg tillförlitlighet (⊕⊕○○)	Observationsstudier (utgår från ⊕⊕○○)		
Mycket låg tillförlitlighet (⊕○○○)			–

*I några vetenskapliga underlag uttrycks slutsatserna med den äldre GRADE-definitionen, d.v.s. starkt vetenskapligt underlag (hög tillförlitlighet), måttligt starkt vetenskapligt underlag (medelhög tillförlitlighet), begränsat vetenskapligt underlag (låg tillförlitlighet) och otillräckligt (mycket låg tillförlitlighet)

PICO –

Population, intervention, kontrollgrupp och utfall

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Evidensstyrkan för det vetenskapliga underlaget bedöms utifrån hur tillförlitligt det vetenskapliga underlaget är

Evidensstyrka*	Förklaring
Hög tillförlitlighet (⊕⊕⊕⊕)	Innebär en stark tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten. Bedömningen är att resultatet stämmer.
Medelhög tillförlitlighet (⊕⊕⊕○)	Innebär viss osäkerhet, men den beräknade effekten ligger sannolikt nära den verkliga effekten. Bedömningen är att det är troligt att resultatet stämmer
Låg tillförlitlighet (⊕⊕○○)	Innebär en begränsad tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten. Bedömningen är att det är möjligt att resultatet stämmer.
Mycket låg tillförlitlighet (⊕○○○)	Innebär ytterst begränsad tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten. Tillgängliga studier har låg kvalitet eller studier av likartad kvalitet är varandra motsägande. Det går inte att bedöma om resultatet stämmer.

*I några vetenskapliga underlag uttrycks slutsatserna med den äldre GRADE-definitionen, d.v.s. starkt vetenskapligt underlag (hög tillförlitlighet), måttligt starkt vetenskapligt underlag (medelhög tillförlitlighet), begränsat vetenskapligt underlag (låg tillförlitlighet) och otillräckligt (mycket låg tillförlitlighet)

Tabell 2b. Evidensgradering av studier enligt GRADE

Graderingen utgår bland annat från studiedesign, studiekvalitet, överförbarhet och studieresultatens säkerhet

Evidensstyrka*	Studiedesign	Sänker graderingen	Höjer graderingen för observationsstudier
Hög tillförlitlighet (⊕⊕⊕⊕)	Randomiserade kontrollerade studier (utgår från ⊕⊕⊕⊕)	Brister i studiernas tillförlitlighet (högst -2) Bristande överensstämmelse mellan studierna (högst -2) Bristande överförbarhet (högst -2) Bristande precision (högst -2) Hög sannolikhet för publikationsbias (högst -1)	Stor effekt och inga sannolika förväxlingsfaktorer (confounders) (högst +2) Tydligt dosresponssamband (högst +1) Förväxlingsfaktorer (confounders) som inte kontrollerats för borde ha bidragit till större effekt om de tagits med i analysen (hög sannolikhet för att effektestimatet är en underskattning av den sanna effekten) (högst +1)
Medelhög tillförlitlighet (⊕⊕⊕○)			
Låg tillförlitlighet (⊕⊕○○)	Observationsstudier (utgår från ⊕⊕○○)		
Mycket låg tillförlitlighet (⊕○○○)			–

*I några vetenskapliga underlag uttrycks slutsatserna med den äldre GRADE-definitionen, d.v.s. starkt vetenskapligt underlag (hög tillförlitlighet), måttligt starkt vetenskapligt underlag (medelhög tillförlitlighet), begränsat vetenskapligt underlag (låg tillförlitlighet) och otillräckligt (mycket låg tillförlitlighet)

GRADE

”The grading of recommendation, assessment, development and evaluation”

Fyragradig skala

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Nr: 1

Tillstånd: Sjuka nyfödda och för tidigt födda barn i behov av neonatalvård.

Åtgärd: Säkerställ att barn och föräldrar inte behöver separeras.

Prioritet

Rangordning 1–10, där 1 har högst prioritet	Bör inte erbjudas	Endast i forskning och utveckling
1 (2) 3 4 5 6 7 8 9 10	Icke-göra	FoU

Motivering

Åtgärden bedöms ha positiva effekter för barnet, t.ex. avseende tillväxt, amning och sjuklighet. Åtgärden bedöms även ha positiva effekter på föräldrarnas välmående och bindning till sitt barn. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Litteratursökning

Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2019-10-25, 2019-10-29
Tillstånd: Sjuka nyfödda och för tidigt födda barn i behov av neonatalvård
Åtgärd: Säkerställ att barn och föräldrar inte behöver separeras

Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Databas/ Antal ref. **)
1.	Mesh/FT	"Infant, Premature"[Mesh] OR "Infant, New-born"[Mesh] OR Preterm infant*[tiab] OR PTI[tiab] OR neonate*[tiab] OR newborn infant*[tiab] OR new-born* OR fullterm infant*[tiab] OR "acutely ill new-born infant*"[tiab]	770 797
2.	Mesh/FT	"Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] OR Neonatal ICU*[tiab] OR neonatal intensive care units[tiab] OR newborn intensive care units[tiab] OR NICU[tiab] OR Newborn ICU*[tiab]	20 582
3.		1 AND 2	18 146
4.	Mesh/FT	"Rooming-in Care"[Mesh]) OR "Rooming-in Care/methods"[Mesh]) OR "Rooming-in Care/psy-chology"[Mesh] OR Rooming-in care*[tiab] OR room-ing in care*[tiab] OR rooming[tiab]	936
5.		3 AND 4	749
6.		5 AND Filters activated: publication date from 2005-01-01-, English, Swedish, Danish, Norwegian	241
7.		6 AND Filters activated: Meta-analysis, Systematic Reviews	6
8.		6 AND Filters activated: Comparative study	22
9.		6 AND Filters activated: Randomized Controlled Trial, Clinical Trial	9
10.		6 AND Filters activated: Guideline, Practice Guide-line	2
11.	Mesh/FT	"Child Development"[Mesh:NoExp] OR infant devel-opment[tiab] OR infant growth[tiab] OR infant height[tiab] OR infant weight[tiab]	31174
12.	Mesh/FT	"Breast Feeding"[Mesh:NoExp] OR breastfeed-ing[tiab] OR breast feeding[tiab] OR breast-feed-ing[tiab]	51554
13.	Mesh	("Infant, Newborn"[Mesh] OR "Infant, Low Birth Weight"[Mesh] OR "Infant, Premature"[Mesh] OR "In-fant, Extremely Premature"[Mesh]) AND "Pain"[Mesh:NoExp]	2283

Översikt av granskade studier

Val av litteratur

Resultat från litteratursökning som genomfördes oktober 2019.

Beskrivning	Antal
Studier som identifierades vid litteratursökningen och som granskades på abstraktnivå utifrån de uppställda kriterierna för PICO	179
Granskade abstract/s som bedömdes relevanta uti-från de uppställda kriterierna för PICO och granska-des på fulltextnivå	15
SÖ/RCT:er/observationsstudier som uppfyllde kriteri-erna för PICO och ingår i underlaget	1

PICO = Population, Intervention, Control, Outcome, RCT = randomiserad kontrollerad studie, SÖ = systematisk litteraturöversikt

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

Vilka är rekommendationerna?

Identifierade sju områden under neonatalvården som handlar om föräldrarnas delaktighet

och fem områden under och efter neonatalvården om psykosociala och psykologiska insatser

Under neonatalvården:
Rekommendationer om föräldrarnas delaktighet

Åtgärd	Rekommendation	Prioritet	Motivering
1	Säkerställ att barn och föräldrar inte separeras	2	Barnet: Amning, tillväxt Föräldrar: Välmående, anknytning Låg evidens- Konsensus.
2	Erbjud hud mot hud-vård, så ofta det är möjligt	3	Barnet: Minskad stress, ökad amning Låg evidens
3	Säkerställ föräldrarnas delaktighet i vården av barnet, genom att aktivt uppmuntra närvaro och vård av barnet	2	Barn: viktökning, neurologisk utveckling Föräldrar: Välmående Vårddagar minskar Låg evidens
4	Ge föräldrarna stöd i att observera och förstå barnets beteende	3	Barnet: utveckling, amning Föräldrar: välmående, anknytning. Ökar känslighet och respons på barnets signaler Låg evidens - konsensus

LUNDS UNIVERSITET

ukhus

Under neonatalvården:
Rekommendationer om föräldrarnas delaktighet

Nr	Rekommendation	Prioritet	Motivering
5	Anpassa vårdmiljön för sjuka nyfödda och för tidigt födda barn utifrån barnets mognad att hantera olika stimuli.	3	Barnet: stress, sömn Föräldrar: Välmående Låg evidens-konsensus Färre vårddagar med cykliskt ljus
6	Erbjud personal som vårdar sjuka nyfödda och för tidigt födda barn regelbunden professionell handledning.	4	Omvårdnadens kvalitet, personalens upplevelse av sin yrkesroll och minskad stress Låg evidens-konsensus
7	Skapa förutsättningar för hemsjukvård, så att föräldrar kan ta hand om sitt barn i hemmet med stöd av personal från neonatalvården.	4	Barnet: Färre infektioner, amning Föräldrar: Välmående Låg evidens

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

Nr	Rekommendation	Prioritet	Motivering
8	Erbjud psykologiskt stödsamtal till föräldrar med stark krisreaktion.	3	Föräldrar: psykisk hälsa och stress Låg evidens-konsensus
9	Kartlägg och aktivera familjens sociala nätverk för att underlätta familjens vardag.	4	Föräldrar: psykisk hälsa och stress Låg evidens-konsensus
10	Erbjud stöd i föräldrarnas kontakter med myndigheter och andra organisationer.	4	Föräldrar: psykisk hälsa och stress Låg evidens-konsensus
11	Erbjud psykologiskt stödsamtal till föräldrar vars barn har dött i samband med neonatalvård.	3	Föräldrar: underlätta sorgebearbetning minska risk för långvariga psykiska symtom Låg evidens-konsensus

Bedömning av randomiserad studie enligt AMSTER

A1. Selektionsbias: randomisering, sammansättning av grupperna

A2. Behandlingsbias: blindade, följsamhet, samma intervention

A3. Bedömningsbias: utfallsmått, optimala tidpunker, neutrala

A4. Bortfall

A5. Rapporteringsbias: i förväg rapporterade utfallsmått

A6. Intressekonfliktbias: jäv, finansiering

B. Bristande överenstämmelse mellan studier (endast systematiska översikter)

C. Överförbarhet

D. Precision

E. Publikationsbias (endast systematiska översikter)

F. Effektstorlek

G. Dos-respond (läkemedel)

Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, mall för kvalitetsgranskning av randomiserade studier, 2014

Författare: Zahng År: 2019 Artikelnummer:

Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten. Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant. Specificera i kommentarsfältet.

A. Granskning av studiens begränsningar – eventuella systematiska fel (bias)	Ja	Nej	Oklart	Ej till-lämpligt
A1. Selektionsbias				
a) Användes en lämplig randomiseringsmetod?	X			
b) Om studien har använt någon form av begränsning i randomiseringsprocessen (t ex block, strata, minimisering), är skälen till detta adekvata?			X	
c) Var grupperna sammansatta på ett tillräckligt likartat sätt?	X			
d) Om man har korrigerat för obalanser i baslinje-variabler, har det skett på ett adekvat sätt?	X			
Kommentarer:				
Bedömning av risk för selektionsbias:	Medelhög			

A2. Behandlingsbias				
a) Var studiedeltagarna blindade?		X		
b) Var behandlare/prövare blindade?		X		

LUNDS UNIVERSITET

ånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne

- Zhang et al 2018
- Randomiserad kontrollerad studie (RCT)
- 61 barn (28+6 till 36+6) randomiserades till K: traditionell kinesisk neonatalvård och till I: familjecentrerad vård enligt ett program
- Amning K: 27% vs I: 93 %
- Föräldrars nöjdhet (poäng) K:90.3 vs I:96.4
- Vårdtid 9 dagars kortare vårdtid

- Bystrova et al, 2009
- RCT, fyra grupper, totalt 176
- K: Traditionell rysk omhändertagande av barnet
- I: Hud-mot-hud
- I: I mammas famn, påklädd
- I: Reunion

Nationellt kunskapsstöd

Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer – Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till personal

Beställ

Artikelnummer: 2021-6-7424 | Publicerad: 2021-07-01

Tillhörande dokument och bilagor

Bilaga – Metodbeskrivning – Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer – Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till personal

Bilaga – Rekommendationer – Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer – Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till personal

Finns det inga nationella indikatorer?

Take home

- Rekommendation från en myndighet – mycket stark
- Luta er mot rekommendationerna
- Kontext – vilket samhälle lever vi i, hur lever familjen
- Välj själva era indikatorer
- Använd och arbeta med det ni har

Tack för att ni lyssnade!

LUNDS UNIVERSITET

Skånes universitetssjukhus
En del av Region Skåne