

Verksamhetsberättelse: Svenska Neonatalföreningen året 2017-18

Möten och kurser

Perinataldagarna 2017 genomfördes på sedvanligt sätt och var välbesökta med 111 betalande deltagare. Programmet var uppskattat och bestod bland annat av två symposier; *Hematologisk sjukdom hos mor och barn* och *Svår neurologisk sjukdom hos mor/barn*. Professor Jens Schollin var högtidsföreläsare och ny professor Anna-Karin Wikström presenterade sin verksamhet. Dagen före Perinataldagarna, den 25 okt 2017 ordnade föreningen en ST-utbildningsdag med tema gastroenterologi och hepatologi.

Vårmötet i Perinatologi gick av stapeln i Falun 19-20 april 2018 och organiserades av representanter för barnkliniken och kvinnokliniken lokalt. Programmet, där tema var zero-separation och preeklampsi, var mycket uppskattat av de 260 deltagarna.

Föreningen ordnade ett omfattande neonatologiprogram under Barnveckan i Västerås 23-26 april 2018 med tema *Barnets Bästa*. Invigningstalare var Professor i Neonatologi Lex Doyle från Melbourne, Australien och programmet under den första dagen fokuserade på akut omhändertagande medan dag 2 bland annat avhandlade akut buk, hypoglykemi och långtidsuppföljning.

Föreningen ordnade en 2 dagars internatkurs i Neonatal Kardiologi och Cirkulation för ST-läkare och specialister 3-4 september 2017 på Högberga gård, Stockholm där Professor Istvan Seri från Sidra Medical Research Centre i Los Angeles, USA var inbjuden expert. Antalet deltagare var drygt 60 och kursen var som vanligt mycket uppskattad.

Föreningen

Föreningen har drygt 300 medlemmar. Medlemsregistret uppdateras fortlöpande via anmälningsformulär på hemsidan. Kontakt med medlemmarna har hållits under året med regelbundna e-mailutskick samt information på hemsidan. Hemsidan, som uppdateras kontinuerligt, ligger sedan förra året på neo.barnlakarforeningen.se och ny webansvarig sedan förra året är styrelsens sekreterare Anders Elfvin.

Styrelsen har haft telefonmöte en gång i månaden och därutöver träffats på Perinatalmötet, Vårmötet, kardiologikursen samt under ett styrelseinternat i feb 2018.

Mötesdatum (telefonmöte om ej annat anges):

171123

171218

180118

180208 (styrelseinternat i Åhus)

180316

180419 (Vårmötet i Falun)

180530

180823

180903 (kurs på Högberga Gård, Sthlm)

180926

Styrelsens sammansättning ändrades efter sommaren då Johan Robnsson oväntat avled den 18 aug 2018 efter en kort tids sjukdom. Johan Robnsson var överläkare vid Norra Älvsborgs Länssjukhus i Trollhättan och styrelsemedlem sedan 2011. Hösten 2014 tog han över som kassör i styrelsen och har även i flera år varit sekreterare i arbetsgruppen för transporter och centralisering. Å föreningens vägnar skickades en krans till begravningen och en donation utställdes enligt Johans önskan till Svenska Sjöräddningssällskapet. Styrelsens ordförande Béatrice Skiöld och ledamot Barbro Diderholm deltog vid begravningen i Trollhättan i september. Anna Kasemo tog i samband med ovanstående över som föreningens kassör.

Ekonomi

Föreningens ekonomi är god. Perinataldagarna och ST-dagen 2017, Vårmötet, och kardiologikursen 2018 har alla gått på plus och både Neonatalföreningen och Perinatalföreningen uppvisar positivt resultat under året, se ekonomisk redovisning.

Föreningen har som föregående år använt sig av konferensbyrån Commee ABs tjänster och samarbetet fungerar väl.

Vårdprogram, kvalitetssäkring, förbättringsarbeten

Efter en mediedebatt kring sen abort i slutet av sommaren 2017, påbörjades efter möte med Socialstyrelsen, SMER, SFOG och Barnmorskeförbundet, ett arbete för att förbättra rutinerna kring dessa **sen aborter**. SFOG har varit sammankallande och arbetet har resulterat i ett s.k. konsensusdokument och ett omvårdnads-PM kring praktiska rutiner. Socialstyrelsen har kallat till ett uppföljande möte den 31 okt 2018.

Neonatalföreningen fortsatte sitt engagemang i projektet **"Säker förlossning"** i samarbete med LÖF. Under det senaste året har Styrgruppen för Säker Förlossning haft fyra möten. Slutrapport del 2 om projektet säker förlossning författades av LÖF och styrgruppens medlemmar gemensamt och finns publicerad på LÖF hemsida ([länk till rapport](#)). Arbetet i projektet Säker förlossning och resultaten från projektet presenterades på Patientsäkerhetskonferensen i Älvsjö i september 2018. De webbaserade utbildningsprogram som tagits fram i anslutning till projektet CTG-utbildning, NeoHLR-utbildning och Bäckebottenutbildning har lanserats på en ny plattform och har fått ny layout. Programmen uppdateras fortlöpande och ansvariga för detta har utsetts av yrkesföreningarna i Styrgruppen (SFOG, Svenska Barnmorskeförbundet och Svenska Neonatalföreningen). Programmen används i stor utsträckning både av anställda inom vården och inom olika vårdutbildningar. Uppdatering av råd och rekommendationer på LÖFs hemsida sker vartannat år och ny revision pågår för närvarande. En större genomgång av dokumentet "Säker vård efter förlossningen - Rekommendationer för vård efter förlossningen för modern och barnet" sker genom LÖFs försorg som ett samarbete mellan Svensk förening för Obstetrik och Gynekologi, Svenska barnmorskeförbundet, Svenska neonatalföreningen och Riksföreningen för barnsjuksköterskor.

"Förlossningsmiljarden" och Neonatalvården i fokus. I november bjöds Neonatalföreningen in till Regeringskansliet för en dialog om neonatalvården. Då regeringens särskilda satsningar på förlossningsvård och kvinnors hälsa i år (2018) utökades med en miljard årligen (till 2022) hade beslut fattats att medlen även fick användas till neonatalvården. Inför denna satsning önskades en dialog med professionsföreträdare för att efterhöra vår syn på läget i neonatalvården och behoven framåt. Ett första möte hölls på Socialdepartementet 7 dec då företrädare för Neonatalföreningen och Riksföreningen för Barnsjuksköterskor träffade Agneta Karlsson, statssekreterare åt socialministern. Under året har Neonatalföreningen bistått SKL med underlag till den kartläggning kring neonatalvårdens behov som är tänkt som stöd till regionerna, vilken publicerats i form av en rapport i juni 2018: *Neonatalvården i fokus- trygg hela vägen* (se SKLs hemsida). Arbetet fortsätter och nu

under hösten 2018 har Socialstyrelsen och SKL bjudit in regionsföreträdare och Neonatalföreningen till tre workshops med syfte att se över och lämna förslag på hur vårdkedjan mellan förlossning, den neonatala vården och barnhälsovården kan förstärkas. Kartläggning, behovsinventering och plan ska redovisas senast den 28 februari 2019.

Neonatalföreningen besvarade i juni 2018 remissen " SCID, svår kombinerad immunbrist" från Socialstyrelsen.

Neonatalföreningen fortsätter sitt engagemang i **Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister (SNQ)**, där Neonatalföreningens ordförande är representant i styrgruppen. Bland annat har SNQ-mallarna reviderats under året tack vare input från Neonatalföreningens arbetsgrupper.

Infektionsarbetsgruppen har haft ca 10 telefonmöten och därutöver genomfört en gemensam arbetsdag i Lund den 26/9 2018. Arbetsgruppen har under året utarbetat förslag till nationell vägledning avseende hygienrutiner och utbrottsförebyggande åtgärder (smittor och överföring av bakterier mellan patienter) samt utarbetat förslag till nationell vägledning om rotavirus vaccination. Därtill har man deltagit både i Läkartidningen och Barnläkaren med infektionsrelaterade synpunkter/inlägg. Arbetsgruppen har i nuläget sju medlemmar och ser gärna ett tillskott av medlemmar från små/medelstora (läns-) sjukhus då detta saknas- intresserade är välkomna att höra av sig.

Etikarbetsgruppen omformerades hösten 2017 med ny ordförande och flera nya medlemmar. Under året har gruppen ägnat sig åt att hitta sina roller och sammansättningen i gruppen upplevs bra. Man har haft ett telefonmöte och ett kort fysiskt möte i samband med Barnveckan, och planerar ett längre möte dagen innan Perinataldagarna nu i oktober. Nästkommande år kommer mycket tid ägnas åt att planera och leda Svenska Neonatalföreningens årliga kurs på Högberga som hösten 2019 har tema Neonatal etik.

Nutrition/gastro-arbetsgruppen har i slutet av 2017 publicerat nationella riktlinjer för prevention och behandling av neonatal hypoglykemi, inklusive ett flödesschema och instruktion för glukosgel. Det pågår ett arbete för att publicera hypoglykemi-riktlinjerna i Acta Paediatrica, som en systematisk review enligt GRADE. Under 2018 har arbetsgruppen publicerat nya nationella riktlinjer för Vitamin K profylax till nyfödda, inklusive föräldrainsformation och doseringsschema för peroralt vitamin K. Därutöver har en engelsk översättning av de nationella riktlinjerna för Bröstmjölksshantering publicerats. Pågående projekt inkluderar att skapa nationella riktlinjer för tarmsvikt (eller kort tarm syndrom).

Arbetsgruppen har under det senaste året haft 2 videomöten och gruppen planerar att träffas fysiskt i samband med Perinataldagarna 2018. Därutöver har gruppen som jobbat med hypoglykemiriktlinjerna haft ett flertal telefonmöten och gruppen som jobbar med tarmsvikt riktlinjer haft ett videomöte. Utöver detta har alla grupperingarna haft en hel del mailkontakt.

Kardiologiarbetsgruppen har haft ett flertal telefonmöten och arrangerade den 3-4 september Neonatalföreningens utbildningsdagar på Högberga gård på teman som medfödda hjärtfel, PPHN, PDA och hemodynamik. Mötet besöktes av 62 deltagare. Arbete pågår med nationella PM för Blåsljud hos nyfödda, Handläggning av misstänkt hjärtfel hos nyfödd samt Hypotoni under neonatalperioden.

Pulmonologigruppen har haft mailkontakt under året och bland annat uppdaterat SNQ manualen avseende lungmedicinska definitioner.

HLR-arbetsgruppen har under året haft två telefonmöten. Gruppen har fått ytterligare en medlem, i övrigt är gruppen medlemmarna samma som tidigare. Aktuella riktlinjer för neonatal HLR finns

samlade på hemsidan neohlrutbildning.se men mer förtydligande riktlinjer med referenser och förklaringar till avsteg från ERC's riktlinjer kommer att vara tillgängliga i början av 2019. Arbete med uppdaterade riktlinjer kommer att påbörjas 2019, även om de lanseras 2020. Ett arbete om riktlinje för primärt omhändertagande av underburet barn är även initierat.

Neurologiarbetsgruppen har under året främst kommunicerat per e-post eller telefon, i vissa fall personliga möten, men gruppen har inte haft något gemensamt möte. Gruppen har arbetat med en uppdatering av *Hypotermivårdprogrammet* (från 2007) som nu är i stort sett klart. Det uppdaterade vårdprogrammet innehåller en ny rekommendation – att aEEG bör göras före hypotermistart för att värdera hjärnfunktionen om det inte är helt uppenbart att barnet har HIE 2-3. Vi poängterar även vikten av uppföljning och dataregistrering i SNQ, samt diskuterar alternativa indikationer för hypotermibehandling.

Revidering av det *Nationella uppföljningsprogrammet för neonatala riskbarn* från 2015 har påbörjats, i första hand planeras revision av dataformuläret till SNQ. Då det endast finns sparsamt med data för gruppen med gestationsålder 28-31 veckor, och rekommendationer för uppföljning därför saknas i det tidigare programmet, håller en genomgång på att göras på en populationsbaserad studie i Uppsala där barn födda före 32 veckor följts till 6½ år. Arbetet beräknas klart i slutet av året.

En revision av Vårdprogrammet (från 2005) om *Neonatala anfall och antiepileptisk behandling* har påbörjats och beräknas bli klart tidigt 2019.

Béatrice Skiöld, ordförande, Svenska Neonatalföreningen

2018-10-23