

HELSEDIREKTORATET

Postboks 220 Skøyen
0213 OSLO

Deres referanse

Vår referanse
2026/57156-2

Arkivkode
1.13.1

Dato
23.09.2026

Høringsinnspill fra Bufdir om utkast til nasjonalfaglig retningslinje for barn født premature og andre nyfødte med økt risiko for neurologiske senfølger- oppfølging og samarbeid etter utskrivelse fra nyfødtavdeling

Bufdir takker for muligheten til å gi høringsinnspill til Helsedirektoratets utkast til nasjonal faglig retningslinje «Barn født premature og andre nyfødte med økt risiko for neurologiske senfølger – oppfølging og samarbeid etter utskrivelse fra nyfødtavdeling».

Bufdir vurderer utkastet som en godt gjennomarbeidet oppdatering av retningslinjen fra 2007. Det er positivt at retningslinjen legger vekt på individuelt tilpasset oppfølging, samspill mellom barn og foreldre og samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester. Bufdirs innspill gjelder særlig foreldrenes og familiens situasjon, foreldrestøtte, fedres deltakelse, samspill mellom foreldre og barn og samarbeid mellom tjenester.

Bufdir har noen generelle kommentarer og har også enkelte forslag til konkrete

Bufdir.no

Barne-, ungdoms- og
familiedirektoratet

Saksbehandler: Solvor Bäcklund

Postmottak: Postboks 2233, 3103 Tønsberg

Kontakt Bufdir: Tlf. 466 15 000 / E-post postmottak@bufdir.no

Organisasjonsnummer: 986 128 433

presiseringer og til hvordan retningslinjen kan gjøres mer oversiktlig og brukervennlig.

1. Bakgrunn, metode og prosess

Bufdir opplever at retningslinjen er godt gjennomarbeidet, og at det er veldig bra at den viser til andre relevante nasjonalfaglige retningslinjer og eksisterende ressurser som kan benyttes i møte med familier med premature barn. Dette er positivt og bidrar til å sette anbefalingene inn i en større faglig sammenheng.

Bufdir foreslår at denne retningslinjen kan beskrive konkret hvilke anbefalinger som er relevante i de ulike retningslinjene, i tillegg til at retningslinjen har direkte link til retningslinjene. Dette vil gjøre det enklere for helsepersonell å få tilgang til de viktigste anbefalingene uten å måtte klikke seg inn og lese en hel ny retningslinje.

I begynnelsen retningslinjen vies det mye plass til retningslinjens utarbeidelse, arbeidsform og hvem som har deltatt i utarbeidelsen av retningslinjen. Denne delen *kan med fordel plasseres helt bakerst* i dokumentet. For brukerne er innholdet og anbefalingene det mest sentrale, mens informasjon om arbeidsprosessen er mindre sentral for den praktiske anvendelsen.

Retningslinjen fremstår noe uoversiktlig, men det kan skyldes PDF-format. Den vil trolig fungere bedre og bli mer brukervennlig i en digital versjon.

2. Anbefalingene i utkast retningslinje

Det kan se ut som om retningslinjen i stor grad forutsetter at foreldre har «gode» forutsetninger for å ivareta oppfølgingen av barnet. Foreldres egne utfordringer omtales enkelte steder, men Bufdir foreslår at tydeliggjøres at helsepersonell må være særlig oppmerksomme på om foreldrene selv kan ha utfordringer eller vansker som kan påvirke omsorgssituasjonen eller behovet for oppfølging. Dette kan for eksempel gjelde familier som allerede mottar hjelp fra barnevernet, foreldre med kognitive vansker, foreldre i en form for krise, samlivsbrudd, sorg eller andre forhold som psykisk helse og eventuelt ruserfaringer som gjør at familien kan ha behov for ekstra støtte og tilrettelegging i forbindelse med barnet.

Bufdir som direktoratet for barn og familier er opptatt av familieperspektivet i tjenestene. Spesialisthelsetjenesten bør ha kunnskap om å vurdere barnets omsorgssituasjon ut fra familien som helhet. Dersom barnet har søsken, enten mange søsken eller søsken med egne særlige behov, bør helsepersonell vurdere om familien har behov for ekstra støtte utover det den kommunale helsestasjonen kan tilby foreldrene.

Bufdir foreslår at retningslinjen peker på at spesialisthelsetjenesten bør ha kjennskap til ulike kommunale tjenesters mandat og ansvarsområder. Et sykehus forholder seg til mange kommuner og kan ikke kjenne til alle tilbud, men det kan være viktig å ha lett tilgang til kommunenes aktuelle tjenester. Dette kan bidra til å sikre at kommunen følger opp familien om hvilke tilbud de kan henvende seg til og få, eller sette familien i kontakt med relevante tjenester. (kontakt med barneansvarlig i kommunen/ eller annen kontaktperson som kan bistå familien/følge opp familien lokalt.)

Det er viktig at helsestasjonen er kjent med at foreldre kan ha behov for støtte til å styrke foreldrerollen, kanskje særlig trygghet i foreldrerollen i den situasjonen de nå står i. Det kan være aktuelt å informere dem om at det finnes ulike kommunale foreldreveiledningstilbud som kan være aktuell på et senere tidspunkt. Vi foreslår også å synliggjøres at foreldre kan få hjelp med egne utfordringer gjennom helse- og omsorgstjenesten, familievernnet ved samlivsproblemer og kommunalt barnevern ved behov for relevante hjelpetiltak. Vi foreslår derfor at tjenestene familievernkontor og barnevern gjerne kan inngå i anbefalingen eller lenkes til relevante ressurser.

Under punktet «Økt foreldrestøtte» foreslår vi å bytte ut økt med «**styrket foreldrestøtte**»? Det kan også vurderes å vise til Bufdirs oversikt over kunnskapsbaserte foreldrestøttende tiltak og foreldreveiledning. Klikk på tiltak i nettressursen Foreldrestøtte i kommunen | Bufdir. Kommunene kan benytte denne oversikten til å identifisere aktuelle tiltak, og eventuelt vurdere opplæring i tiltak de ikke allerede har tilgjengelig dersom det finnes relevante tilbud som er egnet for målgruppen. Bufdir gjør oppmerksom på at nettressursen for tiden videreutvikles med et oppdatert kunnskapsgrunnlag.

Under punktet «Foreldrenes situasjon» foreslår vi at ordet «skade» inkluderes. Foreldre kan ha opplevd betydelig stress og traumer knyttet til barnets sykdom, skade og behandling. «Lav inntekt» kan med fordel endres til «økonomiske utfordringer», da økonomiske belastninger kan oppstå i alle familier uavhengig av bakgrunn (SES) og påvirke familiens situasjon og behov for støtte, uavhengig av inntektsnivå.

3. Fedres erfaringer og behov

Det er positivt at retningslinjen i stor grad er formulert på en kjønnsnøytral måte. Samtidig vet vi at kunnskapsgrunnlaget innen oppfølging og tiltak rettet mot foreldre i større grad er basert på kunnskap om mødres og barns behov enn på fedres behov.

Bufdir viser til at det meste om forskningslitteraturen om foreldrestøtte og foreldreveiledning baserer seg på forskning og studier av mor og barn. Dette kan innebære at fedres erfaringer, behov og betydning i oppfølgingen er mindre belyst. Kanskje også innen oppfølging av premature og tilsvarende. Det kan derfor

være behov for mer forskning og kunnskap om fedres erfaringer og behov i oppfølgingen av barn født premature. En kjønnsnøytral form kan i visse tilfeller overse behov hos far til barnet.

Kan Helsedirektoratet styrke retningslinjen ved at far eller medmor omtales eksplisitt i den praktiske informasjonen.

Fars/medmors samspill med barnet har selvstendig betydning for barnets utvikling og tilknytning, også når barnet er født prematurt eller har vært innlagt på nyfødtintensiv.

Filippa et al. (2021) har gjennomført en systematisk oversikt over 14 studier med 478 fedre og 511 premature barn. Oversikten viser blant annet positive effekter av tiltak som involverer fedre, herunder på barnets fysiologiske og atferdsmessige respons og på fars mentale helse, tilknytning og omsorgsrolle.

En systematisk oversikt fra 2024 om farskap og kenguruomsorg i nyfødtintensiv viser også at kenguruomsorg kan styrke tilknytningen mellom far og prematurt barn og redusere stress hos far. Oversikten fremhever samtidig helsepersonellens betydning for å legge til rette for fars deltakelse.

Kunnskap om medmor mangler trolig.

4. Kjønn og prematuritet

Eventuelle kjønnsforskjeller hos premature barn er ikke omtalt i retningslinjen. Det er uklart om dette skyldes at temaet ikke var inkludert i litteratursøket, eller at det ikke foreligger tilstrekkelig kunnskap på området?

Det kan være relevant å undersøke om premature jenter og gutter har ulike risikoer for senfølger, og om dette eventuelt bør få betydning for oppfølging og tilpasning av tiltak. Alternativt kan eventuelt slike forskjeller ivaretas gjennom prinsippet om individuell tilpasning.

Uansett fremstår forskning på sammenhengen mellom kjønn, prematuritet og langtidsutfall som et interessant og viktig område for videre kunnskapsutvikling.

5. Individuelt tilpasset oppfølging og samspill

Under den første anbefalingen, «Spesialisthelsetjenesten og kommunale helse- og omsorgstjenester bør legge til rette for individuelt tilpasset oppfølging på systemnivå for barn født premature og andre nyfødte med økt risiko for nevrologiske senfølger», foreslår vi at punktet «Samspill» vurderes gjort mer tydelig. Det kan for eksempel tydeliggjøres at det handler om samspill mellom foreldre og barn.

Under punktet «Tilpasset oppfølging basert på foreldrenes behov» bør det i større grad fremheves at helsepersonell skal lytte til foreldrenes erfaringer og utforske deres behov. Det kan være hjelpsomt å notere ned observasjoner og ulike situasjoner foreldre står imellom konsultasjoner med helsepersonell. Da kan det bli lettere å dele egne observasjoner og erfaringer om barnets utvikling, både positive fremskritt og utfordringer. Vi foreslår at dette legges til.

Under punktet «Vurdering av samspill i spisesituasjon» foreslår Bufdira at det tydeliggjøres hvem som skal observere samspillet, og det bør fremgå tydelig at det vises til anbefalingen om samspill mellom foreldre og barn.

Under punktet «Tidspunkt for og formål med kontroller» savner Bufdir et eget punkt om samspill. Det bør vurderes om samspill mellom foreldre og barn skal være et fast tema ved alle kontroller, tilpasset barnets korrigerte alder.

Sjekk derfor titler med samspill i seg og tydeliggjøre hva det konkret handler om.

6. Sykdomsforløp, behandling og kontinuitet

Under punktet «Forslag til innhold – Sykdomsforløp og behandling» bør det ryddes i punktmerkene. Det bør være én tematisk beskrivelse per punkt, og rekkefølgen kan vurderes endret (mer logisk).

Et mulig forslag til struktur er:

1. Komplikasjoner i svangerskap og fødsel
2. Årsak til innleggelse ved nyfødtavdelingen
3. Funn ved innleggelse

Under punktet «Eksempler på hvordan helsepersonell kan planlegge og gi oppfølging basert på barnets sykehistorie, helsetilstand og risiko» kan det vurderes å inkludere hvordan man sikrer kontinuitet i oppfølgingen dersom familien flytter til en annen kommune eller en annen del av landet.

Vi foreslår at det tydeliggjøres hvordan informasjon fra nyfødtperioden skal videreformidles, slik at ansvaret ikke i for stor grad legges på foreldrene alene.

Dette er også relevant under anbefalingen om standardisert oppfølgingsprogram. Her står det at foreldre ved innkalling til kontroller i spesialisthelsetjenesten bør oppfordres til å ta med opplysninger om barnets vekst og andre relevante helseopplysninger, inkludert resultater fra eventuelle kartlegginger utført i kommunale tjenester.

Det bør vurderes om digitale løsninger kan ivareta denne informasjonsutvekslingen, slik at ansvaret for å videreformidle opplysninger ikke i hovedsak legges på foreldrene.

7. Ernæring, vekst og spisemønster og samspill

Under anbefalingen «Helsestasjon bør gi foreldre til barn født premature og andre nyfødte med økt risiko for nevrologiske senfølger veiledning om samspill utover det som gjelder alle barn. tilpasset oppfølging av ernæring og vekst til barn født premature og andre nyfødte med økt risiko for nevrologiske senfølger

Bufdir minner om at foreldre kan være kan være – mor, far, medmor eller medfar og disse kan ha ulike behov for veiledning om samspill.

Under punktet «Forebygging av overvekt/fedme» bør det vurderes å inkludere et eget punkt om å lytte til foreldrenes erfaringer med barnets spisemønster. Det kan også vurderes om foreldre bør oppfordres til å loggføre erfaringer knyttet til barnets spisemønster, matinntak, ernæring og eventuell aktivitet, slik at dette kan brukes som grunnlag i oppfølgingen fordi det kan være vanskelig å huske mellom konsultasjoner.

8. Involvering av andre tjenester

Under temaet «Involvering av andre tjenester» er det positivt at det vises til anbefalingen om tilrettelegging for tilpasset oppfølging på tjenestenivå.

Det kan likevel være nyttig å omtale mer konkret hvilke tjenester som kan være relevante for ulike familier, slik at helsepersonell lettere kan finne aktuelle samarbeidspartnere.

Det kan også vurderes å inkludere lenker til informasjon om hvordan man finner aktuelle tjenester.

Bufdir mener videre at spesialisthelsetjenesten bør ha tilstrekkelig kjennskap til kommunale tjenester og deres mandat og ansvarsområder til å kunne veilede familier videre. Dette er særlig viktig for familier som har behov som går utover det ordinære helsestasjonstilbudet, altså når andre tjenester er involvert. (se til samarbeidsbestemmelsene Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier - Helsedirektoratet.)

9. Standardisert oppfølgingsprogram og kontroller

Under anbefalingen om at spesialisthelsetjenesten bør tilby nyfødte barn med særlig økt risiko for nevrologiske senfølger deltakelse i et standardisert oppfølgingsprogram, bør det vurderes hvordan informasjonsutvekslingen mellom kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten kan ivaretas.

Bufdir foreslår at digitale løsninger for informasjonsutveksling mellom tjenester og foreldre bør vurderes utviklet, i stedet for at foreldre selv skal loggføre og beskrive situasjonen til de ulike tjenestene involvert for å understøtte et bedre samarbeid

og redusere belastningen på foreldrene. Dette kan bidra til bedre kontinuitet og samtidig redusere foreldrenes ansvar som informasjonsbærere mellom tjenestene.

Det bør også vurderes om retningslinjen skal omtale hvordan helsepersonell bør følge opp dersom foreldre uteblir fra kontroller eller annen planlagt oppfølging. Dette kan sikre at foreldre og barn får den nødvendige oppfølgingen og at oppfølgingen ikke «glipper».

10. Strukturerte skåringsverktøy

Under «Anbefaling om bruk av strukturerte skåringsverktøy» kan det vurderes om relevante verktøy vurderes nevnt ved navn, eventuelt med lenker til nærmere informasjon.

Det bør samtidig presiseres at listen ikke er uttømmende, men inneholder eksempler på relevante skåringsverktøy.

11. Språklige og redaksjonelle merknader

Bufdir har også enkelte konkrete forslag til språklige og redaksjonelle forbedringer:

- Forkortelser som ROP kan skrives ut første gang de brukes i teksten, slik at innholdet blir forståelig for alle lesere.
- Under punktet «Cerebral parese» kan skrivefeilen i formuleringen «ca. 30 % barn (av barn)» rettes ved at «av barn» fjernes. (skrevet to ganger)
- Under punktet «Epilepsi» kan det avklares om det menes «økt risiko for epilepsi», eller om formuleringen skal være «økt forekomst av epilepsi blant premature barn». Dette vil tydeliggjøre om det er snakk om risiko eller faktisk forekomst.
- Under punktet om samspill kan «barnets utforsking» vurderes endret til «barnets utvikling», dersom det er dette som menes.
- Under punktet «Forskningsgrunnlag» kan overskriften gjøres mer selvforklarende der dette er hensiktsmessig.
- Punktet «Samspill» kan skrives mer utfyllende som «Samspill mellom foreldre og barn» - flere ganger i retningslinjen

Lykke til med ferdigstillingen av det viktige arbeidet.

Med hilsen

Marianne Salomonsen Øyfoss, avdelingsdirektør (e.f.)
Solvor Bäcklund, seniorrådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk og har derfor ikke håndskrevet signatur

Mottakere:

HELSEDIREKTORATET