

Välkomna till Neonatalregistrets 21:e Användardag

Vi är tacksamma för stöd från:



Program torsdag förmiddag

Tema 1: Amning och bröstmjolk. Moderatorer: Magnus Domellöf och Ylva Thernström Blomqvist	
10.10-10.30	Förbättrat tidigt laktationsstöd <i>Elsa Åström, läkarstuderande, Umeå</i>
10.30-10.50	Bröstmjölksproduktion och hud-mot-hudvård; Tidig information och tidig start. <i>Ylva Thernström Blomqvist, docent/barnsjuksköterska Uppsala</i>
10.50 -11.10	Kolostrum-kit: Evidens och samverkan <i>Emilija Wilson och Anna Gustafsson, med.dr/barnmorskor, Karolinska sjh & KI</i>
11.10-11.25	Neonatalregisterdata över amning <i>Stellan Håkansson, bitr. registerhållare</i>
11.25-11.45	Frågor och Diskussion <i>Alla</i>
11.45-12.45	Lunch

Program torsdag eftermiddag

Regionala/lokala förbättringsinitiativ (15 min + 5 min disk). Moderator: Kristina Jonsson	
12.45-13.05	Bemanning, kompetens och patientsäkerhet på neonatalavdelning <i>Pernilla Dillner, omvårdnadsansvarig/doktorand Karolinska Univ.sjukhuset & KI</i>
13.05-13.25	Postoperativ smärta hos neonatala intensivvårdspatienter <i>Raz Hassan, specialistsjuksköterska, Karolinska Univ.sjukhuset</i>
13.25-13.45	Avvikelser under transport av nyfödda – en nationell, registerbaserad studie. <i>Anna Kasemo, överläkare, Hallands sjukhus</i>
13.45-14.10	Kaffepaus
Guest lecture on breast feeding: Host: Magnus Domellöf	
14.10-14.40	The use of human milk in neonatal care - an evidence-based approach <i>Diane Spatz, Professor of Perinatal Nursing & The Helen M. Shearer Professor of Nutrition, University of Pennsylvania School of Nursing, USA</i>
Tema 2: Patientsäkerhet. Moderator: Mikael Norman	
14.40-15.10	Vad är patientsäkerhet och hur kan den förbättras? <i>Pelle Gustafsson, docent/chefläkare Patientförsäkringen (LÖF)</i>
15.10-15.40	Säkert team-arbete (Crew Resource Management) <i>Gunilla Henricsson, specialistsjuksköterska, BIVA, Karolinska Univ.sjukhuset</i>
15.40-16.10	Den ohövlige arbetsmiljön och inverkan på patientsäkerhet <i>Marion Lindh, chefläkare</i>

Program fredag förmiddag

08.15-08.30	Anslutning/uppkoppling till mötet
Neonatalregistret, återkoppling	
08.30-08.45	Årsrapporten och Strategisk framtidsplan <i>Mikael Norman, registerhållare</i>
08.45-09.15	Redovisning av resultat via Dashboards/Verksamhetsrapport <i>Stellan Håkansson, bitr. registerhållare</i>
09.15-09.30	Kapacitetsenkäten 2021 – presentation av resultat <i>Mikael Norman, registerhållare</i>
09.30-10.00	Kaffepaus
Tema 3: Föräldrar i neonatalvården. Moderator: Mikael Norman	
10.00-10.30	Föräldrars upplevelser av neonatalvården och tiden efter <i>Karl Rombo, läkare och ordförande Svenska Prematurförbundet</i>
10.30-11.00	Nursing and parenting sensitive outcomes in neonatal care <i>Anna Axelin, RN, PhD, Associate Professor, University of Turku, Finland- virtuellt</i>
11.00-11.30	Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer – presentation av nya nationella rekommendationer <i>Elisabeth Olhager, verksamhetschef/docent, Skånes Universitetssjukhus</i>
11.30-12.00	Diskussion och frågor <i>Alla</i>
12.00	Avslutning

Vet du vad som finns på hemsidan,
www.snq.se?

Föräldrainformation finns på hemsidan

START OM SNQ RESULTAT REDOVISNING FÖRÄLDRAENKÄT FÖR FORSKARE FÖRÄLDRAINFORMATION KONTAKTA OSS



SÅ HANTERAS DITT BARNS DATA

DITT BARNS RÄTTIGHETER

SEKRETESS OCH SÄKERHET

PERSONUPPGIFTSANSVARIG

Information till dig som är förälder

För att förbättra vårdkvaliteten samlar alla neonatalavdelningar i Sverige in uppgifter om vårdade barn i Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister (SNQ).

Ditt barn har rätt att slippa bli registrerad. Ditt barn har också rätt att få sina uppgifter utplånade i registret. Kontakta i sådant fall den eller de kliniker där ditt barn vårdas eller har vårdats eller meddela detta nästa gång du besöker kliniken.

Mer information finns under menyvalen här till vänster. Du kan också spara ned följande dokument:

[SNQ Info till föräldrar](#)

[SNQ Registerutdragsblankett](#)

[SNQ Tacka nej blankett](#)

Föräldraenkäten

Dina synpunkter är viktiga för att förbättra neonatalvården i Sverige. Du kommer därför få SMS med **inbjudan till en enkät** från oss på Neonatalregistret. Enkäten består av 15 frågor och tar inte lång tid att besvara. Svaren är anonyma. SMS sänds ut två veckor efter att ditt barn skrivits ut till hemmet, hemvård eller till annat sjukhus. Enkäten omfattar

Translations

- English - engelska
- Arabic - arabiska
- Persian - persiska
- Soomali - somaliska

Information till forskare finns på hemsidan

START OM SNQ RESULTAT REDOVISNING FÖRÄLDRAENKÄT FÖR FORSKARE FÖRÄLDRAINFORMATION KONTAKTA OSS

LOGG

För forskare

Ansökan Forskaruttag

Önskar du ett forskaruttag från SNQ, kontakta först registerhållare eller biträdande registerhållare för att diskutera forskningsprojektet: info@snq.se. När det är gjort skickar du en skriftlig ansökan till Neonatalregistret för godkännande.

Obligatoriska bilagor:

- Ansökan om etikprövning inkl bilagor
- Beslut från regional etikprövningsnämnd
- Projektplan
- Variabelförteckning

Om personuppgifter ska behandlas av annan än forskningshuvudmannen så ska ett skriftligt personuppgiftsbiträdesavtal ingås och bifogas (t.ex. om forskaren tar hjälp från externa parter för behandling av data).

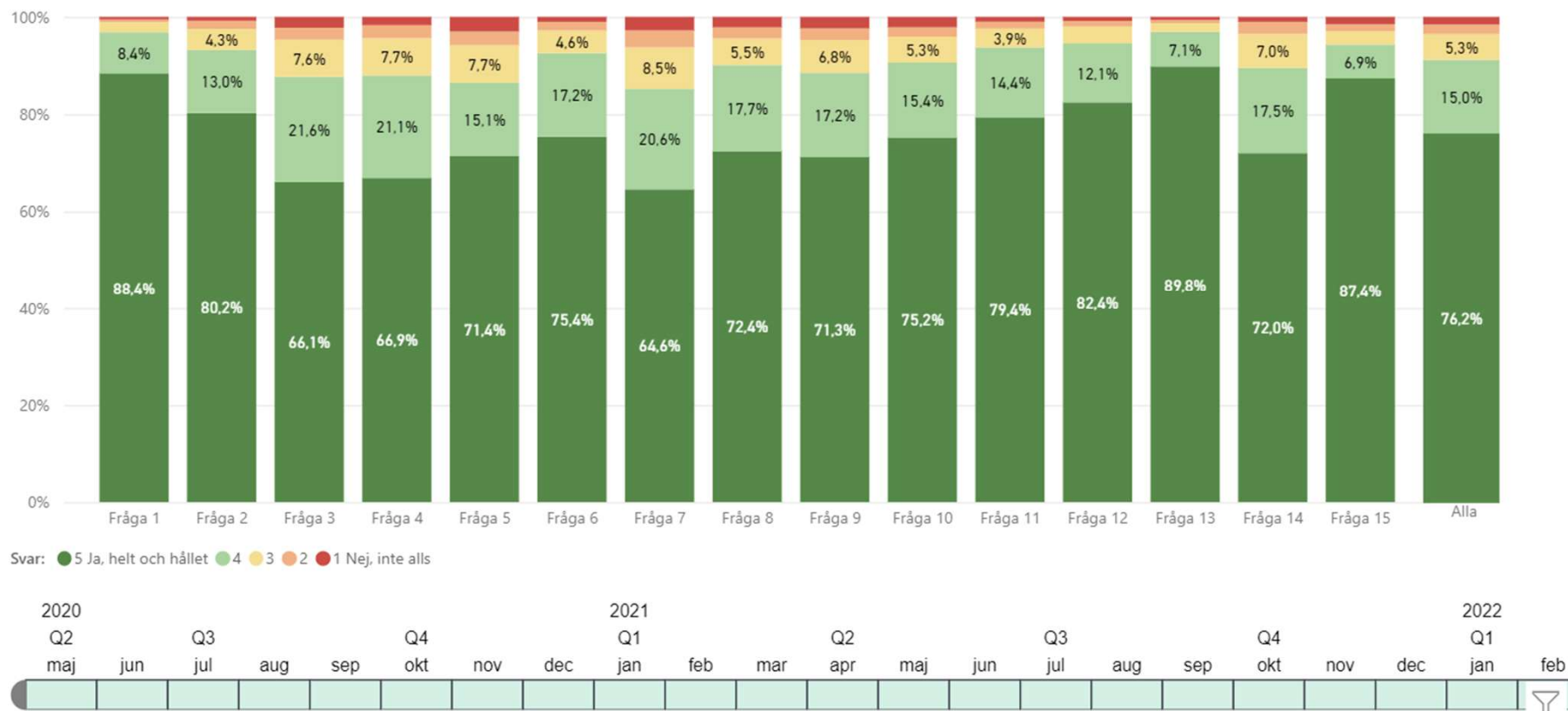
Dokument

- Snabbguide för forskare
- Blankett för forskaruttag
- Variabellista SNQ
- Variabellista uppföljning 24 mån SV/ENG

Redovisning av föräldraenkäten görs på öppna hemsidan

Enhet

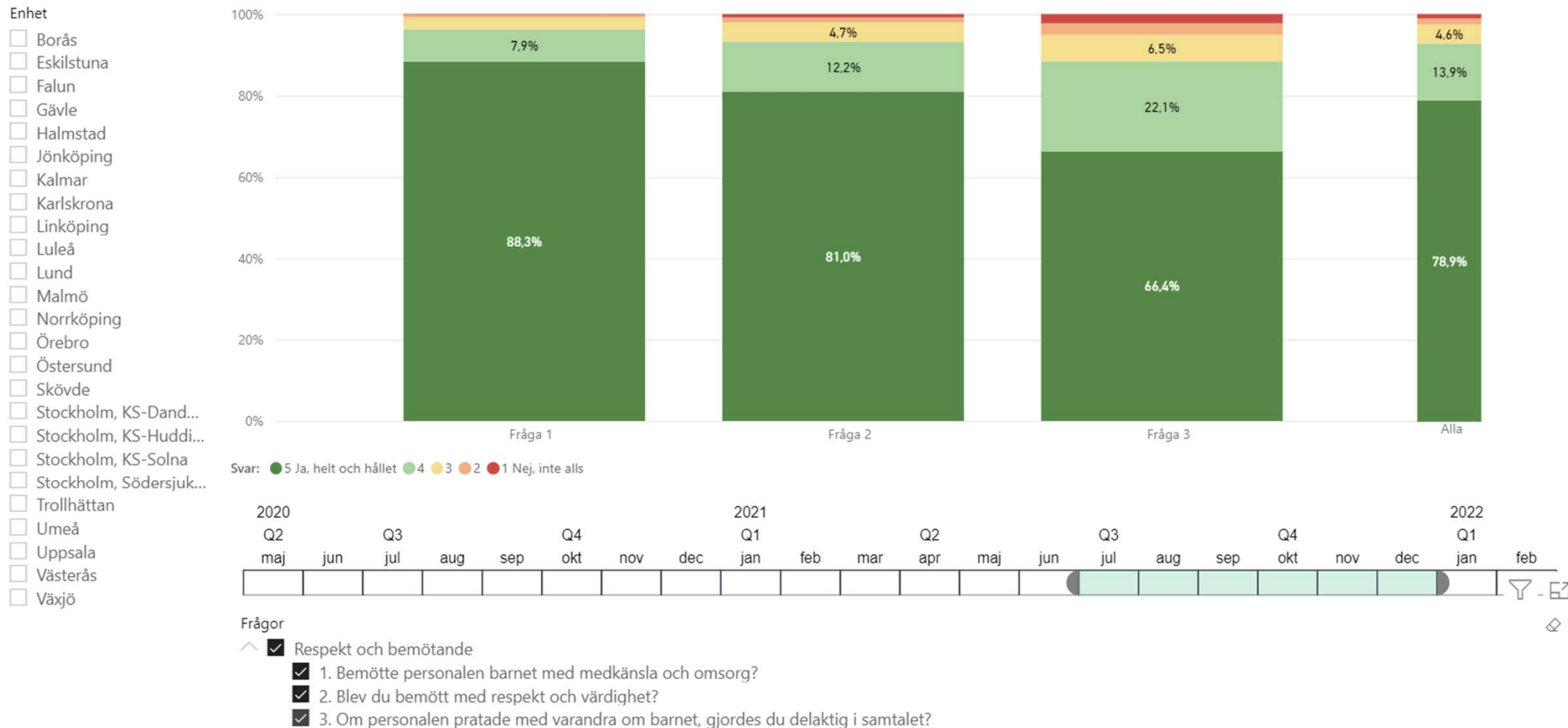
- ☐ Borås
- ☐ Eskilstuna
- ☐ Falun
- ☐ Gävle
- ☐ Halmstad
- ☐ Hudiksvall
- ☐ Jönköping
- ☐ Kalmar
- ☐ Karlskrona
- ☐ Linköping
- ☐ Luleå
- ☐ Lund
- ☐ Malmö
- ☐ Norrköping
- ☐ Örebro
- ☐ Örnköldsvik
- ☐ Östersund
- ☐ Skövde
- ☐ Stockholm, KS-Dand...
- ☐ Stockholm, KS-Huddi...
- ☐ Stockholm, KS-Solna
- ☐ Stockholm, Södersjuk...
- ☐ Trollhättan
- ☐ Umeå
- ☐ Uppsala
- ☐ Västerås
- ☐ Växjö



Frågor

- ✓ ☐ Respekt och bemötande
- ✓ ☐ Information och kunskap
- ✓ ☐ Delaktighet och involvering
- ✓ ☐ Kontinuitet och koordinering, förtroende och smärtlindring
- ✓ ☐ Helhetsintryck

...och där du kan välja sjukhus, fråga och tidsperiod



10 sätt att
få ut
resultat
finns på
hemsidan

Redovisning av statistik och resultat

Neonatalregistrets öppna redovisning av statistik består av:

- Föräldraenkäten (se nästa flik i övre menyraden).
- Grafer och texter under rubrikerna till vänster (uppdaterade februari 2022).
- [Årsrapporten](#).
- Nedladdningsbara Excel-filer: [Datalagret](#) (uppdaterat t.o.m. tertiäl 2021_2). I Datalagret gör du egna urval av kvalitetsindikatorer (behandlings- och utfallsmått) för barn födda före 32 veckor.

Efter in-loggning från huvudmenyn kan du vidare:

- Göra många egna urval och skapa egen statistik (klicka på "Statistik/Listor" på menylisten).
- Hitta fler nedladdningsbara Excel-filer:
[Verksamhetsrapport 2021](#)
[Verksamhetsrapport 2022 \(januari-februari, uppdaterad 22-03-01\)](#)
[Diagnoser&Åtgärder](#) för barn som är utskrivna 2017-21.

Önskar du hjälp med datauttag - kontakta dataservice@snq.se.

Statistik från neonatalregistret finns också publicerad i rapporter från [myndigheter](#) och [organisationer](#), samt på [Vården i siffror](#) (För att hitta information om nyfödda barn i "Vården i siffror", klicka på "Indikatorer" på listen

Neonatalvårdens kapacitet finns på hemsidan

[START](#)[OM SNQ](#)[RESULTAT](#)[REDOVISNING FÖRÄLDRAENKÄT](#)[FÖR FORSKARE](#)[FÖRÄLDRAINFORMATION](#)[KONTAKTA OSS](#)[LOGGA IN](#)[KAPACITET, VÅRDPRODUKTION](#)[BEHANDLINGSMETODER](#)[OMVÅRDNAD](#)[VÅRDRESULTAT](#)[LÅNGTIDSUPPFÖLJNING](#)

Neonatalvårdens kapacitet och produktion, utvalda resultat

Nationell rapport

- [Neonatalvårdens kapacitet och infrastruktur 2018](#)
- [Neonatalvårdens kapacitet och infrastruktur 2021](#)

Neonatalvårdens omfattning 2021

Nedan följer exempel på urval som kan göras i Verksamhetsrapporten 2021. Rapporten finns att ladda ner via länk på startsidan och där kan egna urval göras med avseende på sjukhus, region, vårdtyp, gestationsålder och tidsperiod. Sista figuren (slutenvårdsplatser) är från Årsrapporten 2020

Antal inskrivna barn per månad (jan-dec) i Region Norr under 2021.



Kvalitetsindikatorer finns på hemsidan

START OM SNQ RESULTAT REDOVISNING FÖRÄLDRAENKÄT FÖR FORSKARE FÖRÄLDRAINFORMATION KONTAKTA OSS LOGGA IN



KAPACITET, VÅRDPRODUKTION

BEHANDLINGSMETODER

OMVÅRDNAD

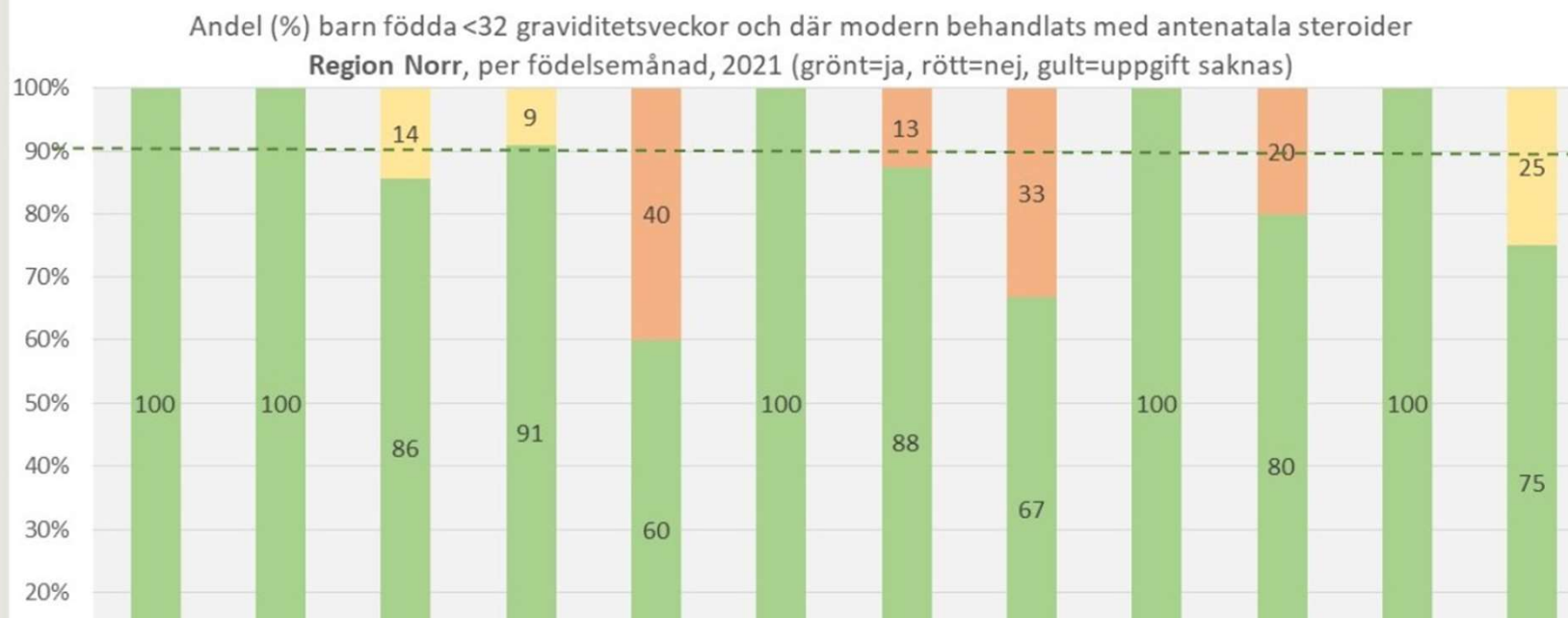
VÅRDRESULTAT

LÅNGTIDSUPPFÖLJNING

Här presenteras utvalda kvalitetsindikatorer. Läs mer i Årsrapporten och Verksamhetsrapport.

Antenatala steroider

Gravida kvinnor som kommer/riskerar att föda mycket för tidigt rekommenderas behandling med antenatala steroider (kortison) för att minska risken för död och sjukdom hos det tidigt födda barnet. Målvärde: >90% av barnen ska ha fått behandling.



Överlevnad finns på hemsidan...

Överlevnad

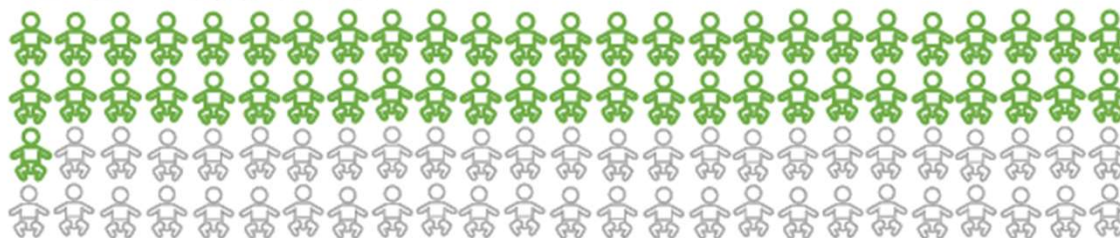
bland extremt tidigt födda (%)
som erhållit neonatal intensivvård
i Sverige åren 2014-2020.

Överlevnaden var högre för barn
vars mödrar erhållit kortiko-
steroider före förlossning och om
förlossning skett på universitets-
sjukhus. Tillväxthämmade foster och
tvillingar/trillingar hade sämre
chanser.

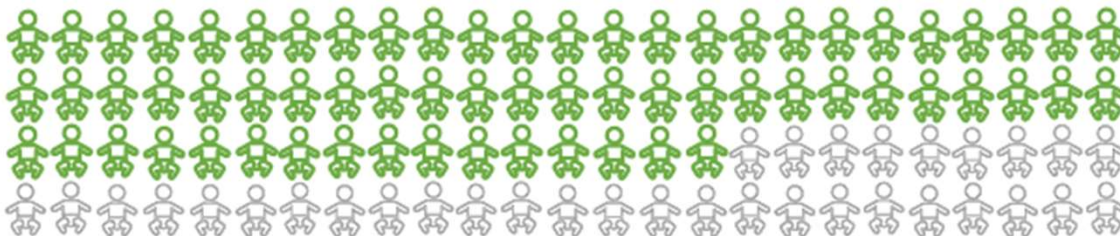
De flesta barn som avled gjorde det
tidigt och om barnet levde 24 timmar
efter födelsen så var överlevnaden
klart högre än de procenttal som
anges i figuren.

Källa: Neonatalregistret SNQ och
EXPRESS-studierna.

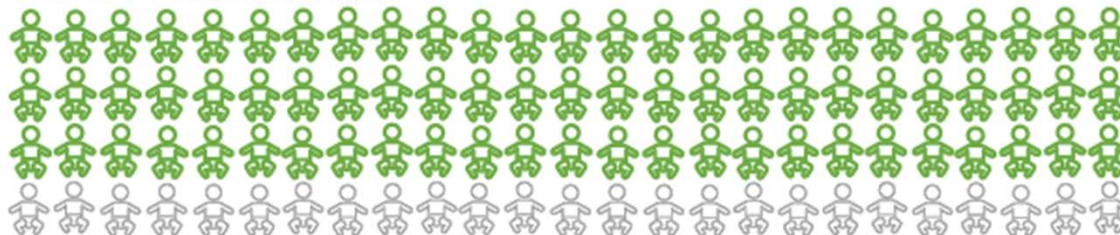
22⁰-22⁶ veckor: 51%



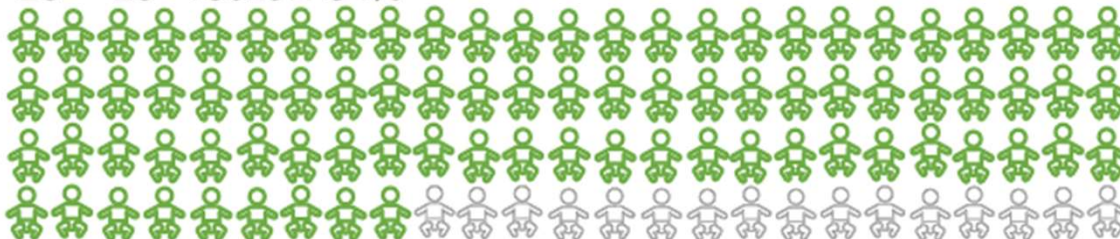
23⁰-23⁶ veckor: 66%



24⁰-24⁶ veckor: 75%



25⁰ - 25⁶ veckor: 84%



...och långtidsresultat

6-årsuppföljning

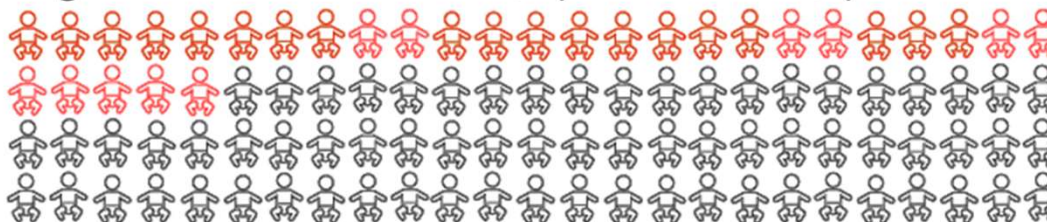
av överlevande barn födda i Sverige
2004-2007 efter 22-26 graviditetsveckor.

Funktionshinder definieras som måttligt
eller svårt, och var vanligast bland barn
födda i vecka 22-23 (57%) jämfört med
barn födda i vecka 25-26 (28%).

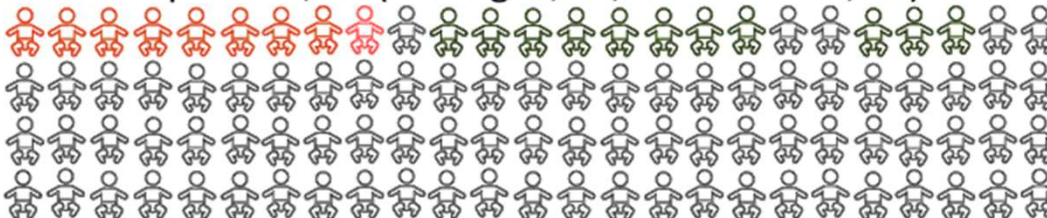
Prognosen försämrades av svåra
komplikationer i nyföddhetsperioden
(stor hjärnblödning, svår kronisk lung-
sjukdom) eller av vårdskador (vård-
relaterad infektion, undernäring,
bristande följsamhet till nationella rikt-
linjer).

Källa: Neonatalregistret SNQ och
EXPRESS-studierna.

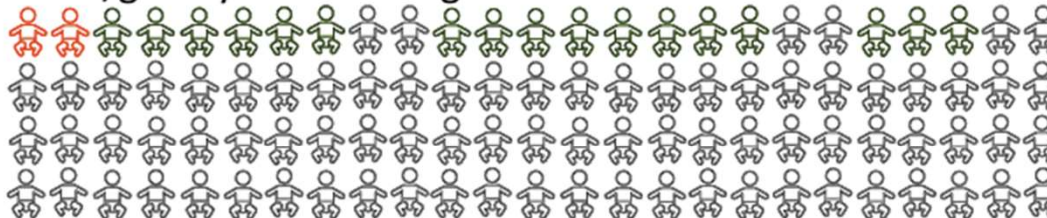
Kognitivt funktionshinder: 30% (varav svårt: 11%)



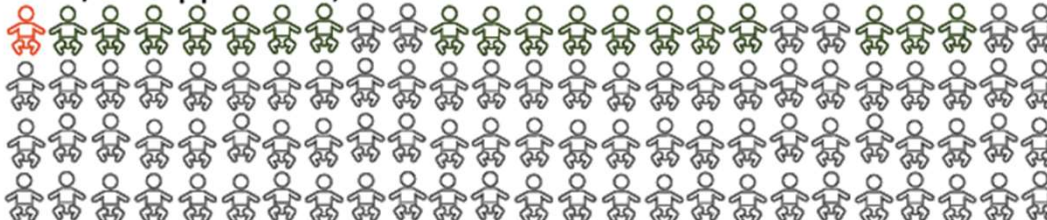
Cerebral pares: 9,5% (måttlig: 2,7%, svår form: 1,1%)



Blind/grav synnedsättning: 2%



Döv/hörapparat: 0,5%



Publikationer finns på hemsidan...

START

OM SNQ

RESULTAT

REDOVISNING FÖRÄLDRAENKÄT

FÖR FORSKARE

FÖRÄLDRAINFORM



NYHETSBREV

PÅGÅENDE STUDIER

VETENSKAPLIGA PUBLIKATIONER

ÅRSRAPPORTER

VERKSAMHETSBERÄTTELSE

LÄNKAR

Vetenskapliga publikationer (122)

The Swedish Neonatal Network for Outcomes Improvement.

Norman M, Håkansson S.

Pediatric Medicine 2021 | <https://dx.doi.org/10.21037/pm-21-62>.

[35999999](#)

Implementation of new classification for intrapartum fetal heart rate monitoring and birth outcome: a national cohort study.

Jonsson M, Söderling J, Ladfors L, Nordström L, Nilsson M, Algovik M, Norman M, Holzmann M.

Acta Obstet Gynecol Scand. 2022 Feb;101(2):183-192. doi: 10.1111/aogs.14296.

[35092004](#)

International Variation in the Management of Patent Ductus Arteriosus and Its Association with Infant Outcomes: A Survey and Linked Cohort Study

Tetsuya Isayama, Satoshi Kusuda, Mark Adams, Elettra Berti, Malcom Battin, Kjell

...och Årsrapporterna

START

OM SNQ

RESULTAT

REDOVISNING FÖRÄLDRAENKÄT

FÖR FORSKARE

FÖRÄLDRAINFORM



NYHETSBREV

PÅGÅENDE STUDIER

VETENSKAPLIGA PUBLIKATIONER

ÅRSRAPPORTER

VERKSAMHETSBERÄTTELSE

LÄNKAR

SNQs årsrapporter

Sedan 2011 sammanställer SNQ en årlig rapport. I rapportens första del redovisas anslutnings- och täckningsgrad, datakvalitet, utveckling av kvalitetsindikatorer över tid och effekter på vården. I rapportens andra del (appendix) redogörs för neonatalvårdens infrastruktur, processer och resultat upp till 2-års ålder.

Eftersom svensk neonatalvård är centraliserad (så att de minsta och de sjukaste barnen vårdas vid större, regionala enheter) samtidigt som betydande eftervård och uppföljning sker vid mindre sjukhus, redovisas flera av vårdresultaten per storregion.

Årsrapporter

- SNQ Årsrapport 2021, [Registerprofil 2022](#)
- [SNQ Årsrapport 2020](#), [Registerprofil 2021](#)
- [SNQ Årsrapport 2019](#)
- [SNQ Årsrapport 2018](#)
- [SNQ Årsrapport 2017](#)
- [SNQ Årsrapport 2016](#)
- [SNQ Årsrapport 2015](#)

Kontaktuppgifter finns på hemsidan...

START OM SNQ RESULTAT REDOVISNING FÖRÄLDRAENKÄT FÖR FORSKARE FÖRÄLDRAINFORMATION KONTAKTA OSS



Kontakt

För frågor som rör inmatning av data, inlog, behörigheter m.m.:
E-posta: info@snq.se

För frågor som datauttag för verksamhet eller forskning:
E-posta: dataservice@snq.se

För ansökan om forskaruttag:
E-posta: mikael.norman@ki.se

Mikael Norman

REGISTERHÅLLARE
Enheten för Pediatrik, CLINTEC
Blickagången 6A
Karolinska Institutet & Karolinska Universitetssjukhuset
141 57 Stockholm

Stellan Håkansson

BITRÄDANDE REGISTERHÅLLARE
Barn- och ungdomskliniken
Norrlands Universitetssjukhus
901 85 Umeå

Lena Swartling Schlinzig

KANSLI
Medicinsk Enhet Neonatologi S3:03

...och en massa annat, välkommen till:
www.snq.se