SNQ (Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister)

962172
Skapa Registerprofil
Ansökan påbörjad av: Mikael Norman, 2021-02-04
Senast ändrad / åtgärdad av: Mikael Norman, 2023-02-17
Ansökan ställd till: Nationella kvalitetsregister

Beslutad - beviljad

Sökanden: **Mikael Norman**
Professor, överläkare, ME Neonatologi, Institutionen för klinisk vetenskap, intervention och teknik

Basuppgifter

namn:
Mikael Norman

yrkestitel:
Professor, överläkare

Utbildning

högskole- eller universitetsexamen:
Läkarexamen

akademisk grad:
Professor

Register

I. **962172 : SNQ (Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister)**, *Skapa Registerprofil*
Beslutad - beviljad
ansökan påbörjad: 2021-02-04 , Sökanden: Mikael Norman, ME Neonatologi, Institutionen för klinisk vetenskap, intervention och teknik
II. **963017 : SNQ (Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister)**, *Q1 2021 - Ekonomisk redovisning, verksamhetsberättelse och forskningsaktivitet*
Gått vidare för beslut
ansökan påbörjad: 2021-02-17 , Sökanden: Mikael Norman, ME Neonatologi, Institutionen för klinisk vetenskap, intervention och teknik
III. **966055 : SNQ (Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister)**, *Q2 2021 - Redovisning användbara data och förbättringsarbete*
Gått vidare för beslut
ansökan påbörjad: 2021-05-19 , Sökanden: Mikael Norman, ME Neonatologi, Institutionen för klinisk vetenskap, intervention och teknik
IV. **967882 : Budgetäskande och planer för kommande år**, *Q4 2021 - Budgetäskande och planer för kommande år*
Ansökan är registrerad elektroniskt
ansökan påbörjad: 2021-08-24 , Sökanden: Mikael Norman, ME Neonatologi, Institutionen för klinisk vetenskap, intervention och teknik
V. **976129 : Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister SNQ (Neonatalregistret)**, *Q1 2022 - Ekonomisk redovisning, verksamhetsberättelse och forskningsaktivitet*
Ansökan är registrerad elektroniskt
ansökan påbörjad: 2022-02-23 , Sökanden: Mikael Norman, ME Neonatologi, Institutionen för klinisk vetenskap, intervention och teknik
VI. **988570 : Neonatalvårdsregistret (SNQ)**, *Q1 2023 - Ekonomisk redovisning, verksamhetsberättelse och forskningsaktivitet*

Ansökan är inte slutförd korrekt
ansökan påbörjad: 2023-02-17 , Sökanden: Mikael Norman, ME Neonatologi, Institutionen för klinisk vetenskap, intervention och teknik

Bilagor

Norman_et_al-2019-Acta_Paediatrica.pdf **Validation method**
Metodbeskrivning för validering.
Filstorlek: 331 kB

Pediatric Medicine (2) 2021.pdf **Validation method**
Registrets uppbyggnad, validering och aktivitet.
Filstorlek: 542 kB

Registerdeklaration SNQ 2023.pdf **Declaration of conflict of interest**
Registerdeklaration 2023
Filstorlek: 124 kB

Registrets kortnamn

SNQ (Svenskt neonatalt kvalitetsregister)

Webbadress till registrets webbplats

www.snq.se

E-post till registrets funktionsbrevlåda

info@snq.se

Telefonnummer till registret

070-0021007 (Registerhållare)

Registerhuvudman/central personuppgiftsansvarig myndighet

Karolinska Universitetssjukhuset

E-post till CPUA's dataskyddssombud

dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se

Tillfällig plats för e-post registerhållare

mikael.norman@ki.se

Tillfällig plats för e-post extra kontaktperson

stellan.hakansson@gmail.com

Medarbetare / Extra kontaktperson till registret

Stellan Håkansson (stellan.hakansson@vll.se) 2021-02-17 08:24:03

Registrets syfte och bakgrund

Bakgrund

Varje år behöver ca 10 000 nyfödda barn neonatalvård direkt efter födelsen. Vården av de allra minsta barnen (de med födelsevikter <1500 gram) är komplikationsbelastad och resurskrävande. Svensk neonatalvård är i många avseenden fantastiskt bra men det finns betydande regionala och lokala skillnader, särskilt när det gäller vilka behandlingar som ges, men också när det gäller resultat avseende barnens hälsa. Det är viktigt att huvudmän och profession känner till och kan analysera dessa skillnader, identifierar förbättringsbehov och vidtar åtgärder som är nödvändiga. På så sätt kan neonatalvården förbättras.

Syfte

En vision för svensk neonatalvård är att varje familj och barn får den vård de behöver, när den behövs och att vården ges med utmärkt bemötande och högsta kvalitet. Neonatalvårdsregistret (SNQ) ser som sitt uppdrag att bidra till denna vision genom att förse beslutsfattare, profession och allmänhet med data och underlag som stimulerar till förbättringar för patienter, forskning och sjukvårdsutveckling.

Registrets innehåll har valts mot bakgrund av förmodat intresse från allmänhet, sjukvårdsansvariga och profession, samt forskare. Kvalitetsindikatorerna har flera teman som inkluderar neonatalvårdens kapacitet, omfattning och tillgänglighet (strukturmått); interventioner och behandlingar (processmått); vårdens resultat i termer av överlevnad, neonatala komplikationer och sjuklighet, samt barnens långtidshälsa (utfallsmått). Neonatalvårdsregistret utvärderar även föräldrarnas upplevelser av vården (s.k. PREMs) med hjälp av den nationella patientenkäten för barn.

Användning av registerdata

Neonatalvårdsregistret startade 2001 och nådde nationell täckning 2011. Registret omfattar idag över 200 000 barn som vårdats i neonatalvård. Registerdata används flitigt och registret kan peka på flera resultat som färre vårdskador, publikationer i världsledande vetenskapliga tidskrifter (totalt 136 publikationer), samt framgångsrikt samarbete med olika myndigheter och organisationer. Registret finns med i två internationella nätverk, ett nordiskt samarbete som startade 2022, och ett större internationellt (11 länder på 4 kontinenter) med kvalitetsförbättring av neonatalvården som huvudsyfte.

Registret omfattar delregister

Ja

Ingående delregister

Svenskt kvalitetsregister för prematuritetsretinopati, ROP (SWEDROP; https://www.medscinet.com/rop/)

Vårdkedja

Vårdkedjan börjar redan under graviditet och förlossning och består efter födelsen av neonatal intensivvård, neonatal kirurgi, neonatal familjevård och hemsjukvård, samt poliklinisk uppföljning upp till skolstart (vid 2 och 5½ års ålder).

Registret omfattar detaljerade uppgifter om vården av de 10% nyfödda barn som skrivs in för slutenvård vid landets neonatalavdelningar under neonatalperioden (levnadsdag 0-27).

Registret innehåller utvidgade data för de barn som p.g.a. av en besvärlig start har ökad risk för senare funktionsnedsättning (för tidig födelse, fetala tillväxtrubbningar, syrebrist vid födelsen, transport för specialistvård mellan vårdenheter). En uppföljningsmodul för dessa barn etablerades under 2015 utifrån det **nationella uppföljningsprogrammet.** Registermodulen baseras på ett strukturerat tvärprofessionellt protokoll. Syftet är att upptäcka eventuella avvikelser i barnets psykomotoriska och kognitiva utveckling, och att dokumentera långtidsutfallet i neonatalvården. Uppgifterna ligger till grund för **utformning av eventuella stödinsatser** som är viktiga för att ge barnet en optimal utveckling. Uppgifterna är också ett viktigt underlag som kan återkopplas och **förbättra neonatalvården**.

SNQ innehåller också uppgifter om ROP (näthinneförändringar hos för tidigt födda) i **sidoregistret SWEDROP,** och **neonatala transporter**.

Ge argument för behovet av ett Nationellt kvalitetsregister för att säkra och utveckla verksamheten

Många tillstånd som tidigare var förenade med dödlig utgång efter födelsen kan idag behandlas framgångsrikt. Men har den ökade överlevnaden ett pris i form av svåra komplikationer och livslånga funktionshinder? Och är neonatalvården så bra som den kan vara? Neonatalvårdsregistret är ett viktigt verktyg för att arbeta med dessa frågor utifrån ett nationellt och internationellt perspektiv, och över tid. Registret kompletterar det Medicinska Födelseregistret som i stora delar saknar uppgifter om neonatalvård. SNQ jämför processer och utfall mellan enheter och regioner, vilket har stimulerat till lokalt, regionalt och nationellt förbättringsarbete. Registerdata kan också användas för att studera följsamhet till evidens, nationella riktlinjer, och för kunskapsstyrning av vården.

SNQ-data har bl.a. använts för att:

- utvärdera och förbättra resultaten för extremt tidigt födda barn upp till skolåldern (den pågående s.k. EXPRESS2-studien, bl.a. publicerad i JAMA 2019).

- utvärdera betydelsen för nyfödda av COVID-19 infektion hos den gravida kvinnan (publicerat i JAMA 2021).

- förbättra och effektivisera screening, diagnostik och behandling av retinopati hos tidigt födda barn, så att inga tidigt födda barn ska bli blinda.

- optimera rutinerna för handläggning av överburenhet med minskad risk för barnet (i samarbete med Graviditetsregistret).

- värdera utfall för barn med svår förlossningsasfyxi sedan kylbehandling implementerats i Sverige (i samarbete med CPUP).

- kvalitetssäkra neonatala transporter mellan vårdenheter (regionalisering av vården medför att många barn med allvarliga/livshotande tillstånd måste transporteras till högre vårdnivå).

- undersöka förekomst och orsaker till svåra vårdskador bland nyfödda såsom CP och dövhet till följd av svår neonatal hyperbilirubinemi (gulsot) med siktet inställt på att ta fram nya beslutsstöd.

- utvärdera följsamhet till evidensbaserad användning av läkemedel (surfactant, antenatala steroider)

- utvärdera förekomst och behandling av smärta i neonatalvården

Beskriv avgränsning till närliggande register

Neonatalvårdsregistret omfattar slutenvård vid neonatalavdelning för nyfödda barn där första vårdtillfället påbörjas under neonatalperioden (levnadsdag 0-27) och pågår tills barnet skrivs ut till hemmet eller avlider. Andra

kvalitetsregister som kan inkludera nyfödda barn (CP, Barnkardiologi, Anestesi/Intensivvård) kan addera ytterligare information om motsvarande patientgrupper i SNQ. Informationsutbyte mellan SNQ, Graviditetsregistret (GR) och Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning (Q-IVF) underlättas av att alla tre registren har samma IT-plattform (CSAM/MedSciNet AB) och ger förutsättningar för att värdera hela den reproduktiva vårdkedjan (assisterad befruktning, mödrahälsovård, fosterdiagnostik, förlossningsvård, neonatalvård, nyföddhetskirurgi, uppföljning upp till skolstart).

NPO

Barn och ungdomars hälsa

Startår

2 001

Vilket årtal registrerades den första patienten i registret?

2 001

Vilket/vilka registercentrum är registret anslutet till?

- [ ] RC VGR
- [ ] RC Syd
- [ ] UCR, Uppsala Clinical Research Center
- [x] QRC Stockholm
- [ ] RC Norr
- [ ] RC Sydost
- [ ] RCC Mellansverige
- [ ] RCC Väst
- [ ] RCC Syd
- [ ] RCC Sydöst
- [ ] RCC Stockholm-Gotland
- [ ] RCC Norr

Kommentar angående anslutning eller kontakt med Registercentrum eller RCC

Neonatalvårdsregistret är sedan 2020 anslutet till QRC Stockholm. Bakgrunden till flytten (från RCC Norr) var byte av registerhållare och att:

- Personuppgifterna mor-barn i både Graviditets- och Neonatalvårdsregistren samlades under en CPUA (gällande utlämnandefrågor, forskning mm).
- En gemensam administrativ plattform skapades för båda registren med ekonomi samlad inom samma Tema (Barn och Kvinnosjukvård) på Karolinska universitetssjukhuset.
- Förbättringsarbetet av hela vårdkedjan graviditet-förlossning-neonatalvård-uppföljning kunde effektiviseras genom att ha ett och samma registercentrum för både Graviditets- och Neonatalvårdsregistren.
- IT-plattformen för Neonatalvårdsregistret och Graviditetsregistret låg i Stockholm och samarbetet förenklades genom flytt av registret.
- Geografisk närhet skapas till samtliga berörda personer/team/core facilities som är aktivt verksamma inom drift, support och forskning med hjälp av Neonatalvårdsregistret.

Samarbetet med QRC Sthhlm har hitintills fungerat mycket bra.

Exempel på förbättringar som registret har bidragit med eller som ett nytt register kan förväntas bidra med

- SNQ förser alla svenska sjukhus och regioner med underlag för digitala styrkort.

- SNQ-data har legat till grund för ett stort antal lokala och regionala förbättringsprojekt.

- SNQ har legat till grund för fler än 130 vetenskapliga publikationer, flera i JAMA - en av världens högst rankade tidskrifter. SNQ-data används även i magisteruppsatser och ett 15-tal doktorsavhandlingar har använt sig av SNQ-data.

- SNQ har aktivt drivit kvalitetsförbättringsinitiativ i landet och kunnat påvisa reducerat antal vårdrelaterade infektioner.

- SNQ-data har synliggjort undvikbara och katastrofala vårdskador.

- Sidoregistret SWEDROP har effektiviserat screeningprogrammet för ögonskador hos prematurer.

- SNQ har tillsammans med Folkhälsomyndigheten och Graviditetsregistret visat att COVID-19 inte drabbar nyfödda barn, ett resultat som fått global betydelse.

- SNQ redovisar öppet vad föräldrarna tycker om vården på sjukhusnivå.

- Statistik från Neonatalregistret har använts i flera rapporter från och i underlag till myndigheter (Socialstyrelsen, SKR, Folkhälsomyndigheten, Rättsliga Rådet, Statens Medicinskt Etiska Råd) och organisationer.

- SNQ bidrar med data till öppna jämförelser/Vården i siffror.

Certifieringsnivå

1

Samverkan med näringslivet

Ja

Om ja, beskriv

Vi har:

- samarbete med Chiesi Pharma AB (Läkemedelsföretag) som avser kvartalsrapporter.

- samarbete med Nutrium AB som avser automatiserad överföring av nutritonsdata (från journal till kvalitetsregister).

Ange antal avtal om forskningsprojekt

36

Ange antal avtal om andra typer av rapporter/data

6

Styrgrupp

Annika Nyholm, Norrlands universitetssjukhus, Umeå (neonatalsjuksköterska, omvårdnadsrepresentant)

Fredrik Ingemansson, Läänssjukhuset Ryhov, Jönköping (neonatolog, representant för länssjukhusen)

Gerd Holmström, Akademiska sjukhuset, Uppsala (oftalmolog, professor, registerhållare sidoregistret SWEDROP)

Jenny Svedenkrans, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm (ordf Sv Neonatalföreningen, neonatolog, med dr)

Johan Sandblom, Skånes universitetsjukhus, Lund (neonatolog, med dr, södra sjukvårdsregionen)

Karin Källén, Lunds universitet (epidemiolog, statistiker)

Karin Sävman, Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg (neonatolog, docent, västra Götalandsregionen)

Lars Navér, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm (neonatolog, docent, Stockholm-Gotlandsregionen)

Lena Swartling-Schlinzig (neonatalsjuksköterska, administratör)

Magnus Domellöf, Norrlands universitetssjukhus, Umeå (neonatolog, professor, norra sjukvårdsregionen)

Maria-Teresia Svanvik, Östra sjukhuset, Göteborg (obstetriker, med.dr, representant för Graviditetsregistret)

Mikael Norman, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm (registerhållare, neonatolog, professor)

Mikaela Lenells (patientföreträdare, Svenska Prematurförbundet)

Stellan Håkansson, Norrlands universitetssjukhus, Umeå (bitr registerhållare, neonatolog, docent)

Thomas Abrahamsson, Regionsjukhuset i Linköping (neonatolog, docent, östra Götalandsregionen)

Ulrika Ådén, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm (neonatolog, professor, ansv uppföljningsprogrammet)

Ylva Thernström Blomqvist, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala (neonatalsjuksköterska, docent, mellersta sjukvårdsregionen)

Förankring

Ordförande i Neonatalföreningen inom Svenska Barnläkarföreningen (f.n. Jenny Svedenkrans) är medlem av styrgruppen för SNQ. Registret är väl känt och förankrat inom Svenska Barnläkarföreningen. Alla regioner med regionsjukhus är representerade i styrgruppen, liksom länsjukvård. Ämnesområdet neonatologi är väl representerat inom såväl omvårdnad som medicin. Sidoregistret SWEDROP har egen styrgrupp med geografisk förankring.

Finns samverkan med patient- brukarförening?

Ja

Kommentar till ovanstående frågor

- Företrädare för Neonatalregistret har regelbunden kontakt med Sv Prematurförbundet, och förbundet har representation i registrets styrgrupp.

- Företrädare för Neonatalregistret framträder ofta på återkommande och offentliga möten (såsom Världsprematurdagen) arrangerade av patientföreningen.

- Neonatalregistret driver sedan juli 2020 kontinuerligt en nationell Föräldraenkät. Inbjudan sänds ut via sms och hitintills har närmare 6000 föräldrar (34% svarsfrekvens) besvarat frågor som rör föräldrars upplevelser av neonatalvården.

Har registrets styrgrupp hanterat jäv?

Ja

Bilagor

Norman_et_al-2019-Acta_Paediatrica.pdf **Validation method**
Metodbeskrivning för validering.
Filstorlek: 331 kB

Pediatric Medicine (2) 2021.pdf **Validation method**
Registrets uppbyggnad, validering och aktivitet.
Filstorlek: 542 kB

Registerdeklaration SNQ 2023.pdf **Declaration of conflict of interest**
Registerdeklaration 2023
Filstorlek: 124 kB

Kumulativ publikationslista för registret

1. Low Apgar score and need for resuscitation increased the probability of receiving therapeutic hypothermia more strongly than acidosis at birth.
   Lagerström I, Daugeliene D, Bolk J, Cnattingius S, Skiöld B, Altman M, Johansson S.
   Acta Paediatr 2022
   [Länkar: PMID: 36562300 | DOI länk]
   Web of Science® citeringar 0
2. Patterns of respiratory support in very preterm infants.
   Norman MN, Jonsson BJ, Söderling JS, Björklund LB, Håkansson SH.
   Neonatology 2022:Online ahead of prin
   [Länkar: PMID: 36502792 | DOI länk | Länk][Källa: User]
   Web of Science® citeringar 0
3. Infants Born to Mothers Who Were SARS-CoV-2 Positive during Pregnancy and Admitted to Neonatal Intensive Care Unit.
   Shah PS, Joynt C, Håkansson S, Narvey M, Navér L, Söderling J, Yang J, Beltempo M, Stephansson O, Fell DB, Money D, Ting JY, Norman M;
   for CNN.
   Neonatology 2022:119(5):619-628.
   [Länkar: PMID: 36088904 | DOI länk]
   Web of Science® citeringar 1
4. Neonatal Morbidities and Feeding Tolerance Outcomes in Very Preterm Infants, before and after Introduction of Probiotic Supplementation.
   Mitha A, Kruth SS, Bjurman S, Rakow A, Johansson S.
   Nutrients 2022:14(17)
   [Länkar: PMID: 36079903 | DOI länk]
   Web of Science® citeringar 0
5. Neonatal morbidity after fetal exposure to antipsychotics: a national register-based study.
   Heinonen E, Forsberg L, Nörby U, Wide K, Källén K.
   BMJ Open 2022:12(6):e061328.
   [Länkar: PMID: 35768086 | DOI länk]
   Web of Science® citeringar 0

6. Higher Parenteral Electrolyte Intakes in Preterm Infants During First Week of Life: Effects on Electrolyte Imbalances.
Späth C, Sjöström ES, Domellöf M.
J Pediatr Gastroenterol Nutr 2022:75(3):e53-e59.
[Länkar: PMID: 35726971 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 0
7. Initiation and duration of skin-to-skin contact for extremely and very preterm infants: A register study.
Linnér A, Lillieskölд S, Jonas W, Skiöld B.
Acta Paediatr 2022:111(9):1715-1721.
[Länkar: PMID: 35642385 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 1
8. Development and Validation of a Mortality Prediction Model in Extremely Low Gestational Age Neonates.
Moreira A, Benvenuto D, Fox-Good C, Alayli Y, Evans M, Jonsson B, Hakansson S, Harper N, Kim J, Norman M, Bruschettini M.
Neonatology 2022:119(4):418-427.
[Länkar: PMID: 35598593 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 1
9. Respiratory support of infants born at 22-24 weeks of gestational age.
Norman M, Jonsson B, L, Sindelar R.
Semin Fetal Neonatal Med 2022:27(2):101328.
[Länkar: PMID: 35400604 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 2
10. Perinatal risk factors for mortality in very preterm infants-A nationwide, population-based discriminant analysis.
Norman M, Nilsson D, Trygg J, Håkansson S.
Acta Paediatr 2022:111(8):1526-1535.
[Länkar: PMID: 35397189 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 1
11. Validation of central nervous system-induced seizures and other neurological variables in the Swedish Neonatal Quality Register.
Westergren H, Marell Hesla H, Altman M, Wickström R.
Acta Paediatr 2022:111(7):1331-1337.
[Länkar: PMID: 35298855 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 0
12. Risk factors for seizures in the vigorous term neonate: A population-based register study of singleton births in Sweden.
Dickmark M, Ågren J, Hellström-Westas L, Jonsson M.
PLoS One 2022:17(2):e0264117.
[Länkar: PMID: 35176121 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 2
13. Implementation of a revised classification for intrapartum fetal heart rate monitoring and association to 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 2022:101(2):183-192.
[Länkar: PMID: 35092004 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 0
14. International Variation in the Management of Patent Ductus Arteriosus and Its Association with Infant Outcomes: A Survey and Linked Cohort Study.
Isayama T, Kusuda S, Adams M, Berti E, Battin M, Helenius K, Håkansson S, Vento M, Norman M, Reichman B, Noguchi A, Lee SK, Bassler D, Lui K, Lehtonen L, Yang J, Shah PS;
International Network for Evaluating Outcomes of Neonates (iNeo) Investigators.
J Pediatr 2022:244:24-29.e7.
[Länkar: PMID: 34995641 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 1
15. Amino acid infusions in umbilical artery catheters enhance protein administration in infants born at extremely low gestational age.
Gialamas S, Stoltz Sjöström E, Diderholm B, Domellöf M, Ahlsson F.
Acta Paediatr 2022:111(3):536-545.

[Länkar: PMID: 34822182 | DOI länk][Källa: swepub]
Web of Science® citeringar 2

16. Five-minute Apgar score and outcomes in neonates of 24-28 weeks' gestation.
Shah PS, Norman M, Rusconi F, Kusuda S, Reichman B, Battin M, Bassler D, Modi N, Hakansson S, Yang J, Lee SK, Helenius K, Vento M, Lehtonen L, Adams M, Isayama T, Lui K, Gagliardi L; International Network for Evaluating Outcomes of Neonates (iNeo) Investigators.
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2022:107(4):437-446.
[Länkar: PMID: 34782368 | DOI länk]
17. SARS-CoV-2 and pregnancy outcomes under universal and non-universal testing in Sweden: register-based nationwide cohort study.
Stephansson O, Pasternak B, Ahlberg M, Hervius Askling H, Aronsson B, Appelqvist E, Jonsson J, Sengpiel V, Söderling J, Norman M, Ludvigsson JF, Neovius M.
BJOG 2022:129(2):282-290.
[Länkar: PMID: 34706148 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 5
18. Association of Adherence to Surfactant Best Practice Uses With Clinical Outcomes Among Neonates in Sweden.
Challis P, Nydert P, Hakansson S, Norman M.
JAMA Netw Open 2021:4(5):e217269.
[Länkar: PMID: 33950208 | DOI länk][Källa: swepub]
Web of Science® citeringar 10
19. Association of Maternal SARS-CoV-2 Infection in Pregnancy With Neonatal Outcomes.
Norman M, Navér L, Söderling J, Ahlberg M, Hervius Askling H, Aronsson B, Byström E, Jonsson J, Sengpiel V, Ludvigsson JF, Håkansson S, Stephansson O.
JAMA 2021:325(20):2076-2086.
[Länkar: PMID: 33914014 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 58
20. Association between travel time to delivery unit and unplanned out-of-hospital birth, infant morbidity and mortality: A population-based cohort study.
Örtqvist A, Haas J, Ahlberg M, Norman M, Stephansson O.
Acta Obstet Gynecol Scand 2021:100(8):1478-1489.
[Länkar: PMID: 33779982 | DOI länk][Källa: swepub]
Web of Science® citeringar 5
21. Variations in Neonatal Length of Stay of Babies Born Extremely Preterm: An International Comparison Between iNeo Networks.
Seaton SE, Draper ES, Adams M, Kusuda S, Håkansson S, Helenius K, Reichman B, Lehtonen L, Bassler D, Lee SK, Vento M, Darlow BA, Rusconi F, Beltempo M, Isayama T, Lui K, Norman M, Yang J, Shah PS, Modi N; UK Neonatal Collaborative, International Network for Evaluating Outcomes of Neonates (iNeo) Investigators, ANZNN (Australian and New Zealand Neonatal Network), CNN (Canadian Neonatal Network), NRNJ (Neonatal Research Network Japan), SEN1500 (Spanish Neonatal Network), SwissNeoNet (Swiss Neonatal Network).
J Pediatr 2021:233:26-32.e6.
[Länkar: PMID: 33600820 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 5
22. The Risk of Necrotizing Enterocolitis following the Administration of Hyperosmolar Enteral Medications to Extremely Preterm Infants.
Latheef F, Wahlgren H, Engstrand Lilja H, Diderholm B, Paulsson M.
Neonatology 2021:118(1):73-79.
[Länkar: PMID: 33567438 | DOI länk | Artikel][Källa: User]
Web of Science® citeringar 0
23. Inter-center variability in neonatal outcomes of preterm infants: A longitudinal evaluation of 298 neonatal units in 11 countries.
Lui K, Vento M, Modi N, Kusuda S, Lehtonen L, Håkansson S, Rusconi F, Bassler D, Reichman B, Yang J, Shah PS; International Network for Evaluating Outcomes of Neonates (iNeo) Investigators and Collaborators.
Semin Fetal Neonatal Med 2021:26(1):101196.
[Länkar: PMID: 33526374 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 7
24. Preterm Birth and Stillbirth During the COVID-19 Pandemic in Sweden: A Nationwide Cohort Study.
Pasternak B, Neovius M, Söderling J, Ahlberg M, Norman M, Ludvigsson JF, Stephansson O.

Ann Intern Med 2021:174(6):873-875.
[Länkar: PMID: 33428442 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 43

25. The type and timing of patent ductus arteriosus treatment was associated with neurodevelopment when extremely preterm infants reached 6.5 years.
Gudmundsdottir A, Broström L, Skiöld B, Källén K, Serenius F, Norman M, Aden U, Bonamy AE.
Acta Paediatr 2021:110(2):510-520.
[Länkar: PMID: 32603514 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 3
26. Neonatal outcomes of extremely preterm twins by sex pairing: an international cohort study.
Gagliardi L, Rusconi F, Reichman B, Adams M, Modi N, Lehtonen L, Kusuda S, Vento M, Darlow BA, Bassler D, Isayama T, Norman M, Håkansson S, Lee SK, Lui K, Yang J, Shah P;
International Network for Evaluating Outcomes of Neonates (iNeo) Investigators.
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2021:106(1):17-24.
[Länkar: PMID: 32451356 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 1
27. Right Heart Structure, Geometry and Function Assessed by Echocardiography in 6-Year-Old Children Born Extremely Preterm-A Population-Based Cohort Study.
Mohlkert LA, Hallberg J, Broberg O, Sjöberg G, Rydberg A, Liuba P, Fellman V, Domellöf M, Norman M, Halvorsen CP.
J Clin Med 2020:10(1)
[Länkar: PMID: 33396414 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 5
28. C-reactive protein- and clinical symptoms-guided strategy in term neonates with early-onset sepsis reduced antibiotic use and hospital stay: a quality improvement initiative.
Gyllensvärd J, Ingemansson F, Hentz E, Studahl M, Elfvin A.
BMC Pediatr 2020:20(1):531.
[Länkar: PMID: 33218324 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 1
29. Physical Activity in 6.5-Year-Old Children Born Extremely Preterm.
Svedenkrans J, Ekblom Ö, Domellöf M, Fellman V, Norman M, Bohlin K.
J Clin Med 2020:9(10)
[Länkar: PMID: 33020458 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 3
30. Family Rooms in Neonatal Intensive Care Units and Neonatal Outcomes: An International Survey and Linked Cohort Study.
Lehtonen L, Lee SK, Kusuda S, Lui K, Norman M, Bassler D, Håkansson S, Vento M, Darlow BA, Adams M, Puglia M, Isayama T, Noguchi A, Morisaki N, Helenius K, Reichman B, Shah PS;
International Network for Evaluating Outcomes of Neonates (iNeo).
J Pediatr 2020:226:112-117.e4.
[Länkar: PMID: 32525041 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 10
31. Neonatal Intensive Care Unit-Level Patent Ductus Arteriosus Treatment Rates and Outcomes in Infants Born Extremely Preterm.
Isayama T, Kusuda S, Reichman B, Lee SK, Lehtonen L, Norman M, Adams M, Bassler D, Helenius K, Hakansson S, Yang J, Jain A, Shah PS;
International Network for Evaluating Outcomes of Neonates (iNeo) Investigators.
J Pediatr 2020:220:34-39.e5.
[Länkar: PMID: 32145968 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 12
32. Neonatal Outcomes in Very Preterm Infants With Severe Congenital Heart Defects: An International Cohort Study.
Norman M, Håkansson S, Kusuda S, Vento M, Lehtonen L, Reichman B, Darlow BA, Adams M, Bassler D, Isayama T, Rusconi F, Lee S, Lui K, Yang J, Shah PS;
International Network for Evaluation of Outcomes in Neonates (iNeo) Investigators* †.
J Am Heart Assoc 2020:9(5):e015369.
[Länkar: PMID: 32079479 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 18

33. Individual Risk Prediction for Sight-Threatening Retinopathy of Prematurity Using Birth Characteristics.
Pivodic A, Hård A, Löfqvist C, Smith L, Wu C, Bründer M, Lagreze W, Stahl A, Holmström G, Albertsson-Wikland K, Johansson H, Nilsson S, Hellström A.
JAMA Ophthalmol 2020:138(1):21-29.
[Länkar: PMID: 31697330 | DOI länk][Källa: swepub]
Web of Science® citeringar 26
34. New modifications of Swedish ROP guidelines based on 10-year data from the SWEDROP register.
Holmström G, Hellström A, Gränse L, Saric M, Sunnqvist B, Wallin A, Tornqvist K, Larsson E.
Br J Ophthalmol 2020:104(7):943-949.
[Länkar: PMID: 31676594 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 29
35. Survey shows marked variations in approaches to redirection of care for critically ill very preterm infants in 11 countries.
Helenius K, Morisaki N, Kusuda S, Shah PS, Norman M, Lehtonen L, Reichman B, Darlow BA, Noguchi A, Adams M, Bassler D, Håkansson S, Isayama T, Berti E, Lee SK, Vento M, Lui K;
International Network for Evaluation of Outcomes of neonates (iNeo).
Acta Paediatr 2020:109(7):1338-1345.
[Länkar: PMID: 31630444 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 2
36. Diagnostic values of the femoral pulse palpation test.
Khammari Nystrom F, Petersson G, Stephansson O, Johansson S, Altman M.
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2020:105(4):375-379.
[Länkar: PMID: 31597727 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 3
37. Lung function and pulmonary vascular resistance are not associated in 6-year-old children born extremely preterm.
Mohlkert LA, Sjöberg G, Rydberg A, Pegelow Halvorsen C, Tufvesson E, Hallberg J, Domellöf M, Norman M.
Acta Paediatr 2020:109(4):746-753.
[Länkar: PMID: 31557349 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 2
38. Use of Concentrated Parenteral Nutrition Solutions Is Associated With Improved Nutrient Intakes and Postnatal Growth in Very Low-Birth-Weight Infants.
Späth C, Zamir I, Sjöström ES, Domellöf M.
JPEN J Parenter Enteral Nutr 2020:44(2):327-336.
[Länkar: PMID: 30747444 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 5
39. Preventive strategies and factors associated with surgically treated necrotising enterocolitis in extremely preterm infants: an international unit survey linked with retrospective cohort data analysis.
Adams M, Bassler D, Darlow BA, Lui K, Reichman B, Hakansson S, Norman M, Lee SK, Helenius KK, Lehtonen L, San Feliciano L, Vento M, Moroni M, Beltempo M, Yang J, Shah PS;
International Network for EvaluatingOutcomes (iNeo) of Neonates.
BMJ Open 2019:9(10):e031086.
[Länkar: PMID: 31615799 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 9
40. [Born a few weeks too early; does it matter?] - Att födas några veckor för tidigt – spelar det någon roll?
Bonnevier A, Björklund L, Elfvin A, Håkansson S, Altman M.
Lakartidningen 2019:116
[Länkar: PMID: 31593288][Källa: swepub]
41. [Preterm delivery: an overview on epidemiology, pathophysiology and consequences for the individual and the society].
[Förtidsbörd största perinatala problemet - 5,7 procent av graviditeter i Sverige slutar för tidigt, inte klarlagt varför – kostar miljardbelopp varje år.]
Jacobsson B, Pettersson K, Modzelewska D, Abrahamsson T, Bergman L, Håkansson S.
Lakartidningen 2019:116
[Länkar: PMID: 31593284]
42. [Children born too soon and outcomes].
[De flesta för tidigt födda barn får normal utveckling och god hälsa - Men viktigt med tidig behandling och rätt stöd för dem som riskerar funktionspåverkan och sämre hälsa på sikt.]

Ådén U, Sävman K, Norman M.
Lakartidningen 2019:116
[Länkar: PMID: 31593283]
43. Trends in Outcomes for Neonates Born Very Preterm and Very Low Birth Weight in 11 High-Income Countries.
Lui K, Lee SK, Kusuda S, Adams M, Vento M, Reichman B, Darlow BA, Lehtonen L, Modi N, Norman M, Håkansson S, Bassler D, Rusconi F, Lodha A, Yang J, Shah PS;
International Network for Evaluation of Outcomes (iNeo) of neonates Investigators.
J Pediatr 2019:215:32-40.e14.
[Länkar: PMID: 31587861 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 85
44. Unit-Level Variations in Healthcare Professionals' Availability for Preterm Neonates <29 Weeks' Gestation: An International Survey.
Shahroor M, Lehtonen L, Lee SK, Håkansson S, Vento M, Darlow BA, Adams M, Mori A, Lui K, Bassler D, Morisaki N, Modi N, Noguchi A, Kusuda S, Beltempo M, Helenius K, Isayama T, Reichman B, Shah PS;
on behalf of the International Network for Evaluation of Outcomes (iNeo) of neonates.
Neonatology 2019:116(4):347-355.
[Länkar: PMID: 31574502 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 8
45. The Uppsala-Stockholm Assisted Reproductive Techniques (UppStART) study.
Iliadou AN, Öberg AS, Pege J, Rodriguez-Wallberg KA, Olofsson JI, Holte J, Wramsby H, Wramsby M, Cnattingius S, Cesta CE.
BMJ Open 2019:9(8):e028866.
[Länkar: PMID: 31467051 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 3
46. The International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of neonates: evolution, progress and opportunities.
Shah PS, Lui K, Reichman B, Norman M, Kusuda S, Lehtonen L, Adams M, Vento M, Darlow BA, Modi N, Rusconi F, Håkansson S, San Feliciano L, Helenius KK, Bassler D, Hirano S, Lee SK.
Transl Pediatr 2019:8(3):170-181.
[Länkar: PMID: 31413951 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 11
47. The Swedish Neonatal Quality Register - contents, completeness and validity.
Norman M, Källén K, Wahlström E, Håkansson S;
SNQ Collaboration.
Acta Paediatr 2019:108(8):1411-1418.
[Länkar: PMID: 31006126 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 31
48. Adherence to oxygen saturation targets increased in preterm infants when a higher target range and tighter alarm limits were introduced.
Klevebro S, Hammar U, Holmström G, Bottai M, Hellstrom A, Hallberg B.
Acta Paediatr 2019:108(9):1584-1589.
[Länkar: PMID: 30951230 | DOI länk][Källa: swepub]
Web of Science® citeringar 4
49. Association Between Year of Birth and 1-Year Survival Among Extremely Preterm Infants in Sweden During 2004-2007 and 2014-2016.
Norman M, Hallberg B, Abrahamsson T, Björklund LJ, Domellöf M, Farooqi A, Foyn Bruun C, Gadsbøll C, Hellström-Westas L, Ingemansson F, Källén K, Ley D, Maršál K, Normann E, Serenius F, Stephansson O, Stigson L, Um-Bergström P, Håkansson S.
JAMA 2019:321(12):1188-1199.
[Länkar: PMID: 30912837 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 133
50. Neonatal and maternal outcome after frozen embryo transfer: increased risks in programmed cycles.
Ginström Ernstad E, Wennerholm U, Khatibi A, Petzold M, Bergh C.
Am J Obstet Gynecol 2019:221(2):126.e1-126.e18.
[Länkar: PMID: 30910545 | DOI länk][Källa: swepub]
Web of Science® citeringar 134
51. Rates of Extreme Neonatal Hyperbilirubinemia and Kernicterus in Children and Adherence to National Guidelines for Screening, Diagnosis, and Treatment in Sweden.
Alkén J, Håkansson S, Ekéus C, Gustafson P, Norman M.

JAMA Netw Open 2019:2(3):e190858.
[Länkar: PMID: 30901042 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 35

52. Prevalence of Severe Visual Disability Among Preterm Children With Retinopathy of Prematurity and Association With Adherence to Best Practice Guidelines.
Norman M, Hellström A, Hallberg B, Wallin A, Gustafson P, Tornqvist K, Håkansson S, Holmström G.
JAMA Netw Open 2019:2(1):e186801.
[Länkar: PMID: 30646195 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 13
53. Reduced rate of treated retinopathy of prematurity after implementing lower oxygen saturation targets.
Söderström F, Normann E, Holmström G, Larsson E, Ahlsson F, Sindelar R, Ågren J.
J Perinatol 2019:39(3):409-414.
[Länkar: PMID: 30617284 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 4
54. Validation of the diagnosis of necrotising enterocolitis in a Swedish population-based observational study.
Challis P, Larsson L, Stoltz Sjöström E, Serenius F, Domellöf M, Elfvin A.
Acta Paediatr 2019:108(5):835-841.
[Länkar: PMID: 30238614 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 10
55. Early energy and protein intakes and associations with growth, BPD, and ROP in extremely preterm infants.
Klevebro S, Westin V, Stoltz Sjöström E, Norman M, Domellöf M, Edstedt Bonamy AK, Hallberg B.
Clin Nutr 2019:38(3):1289-1295.
[Länkar: PMID: 29885776 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 28
56. Neonatal Outcomes of Very Preterm or Very Low Birth Weight Triplets.
Shah PS, Kusuda S, Håkansson S, Reichman B, Lui K, Lehtonen L, Modi N, Vento M, Adams M, Rusconi F, Norman M, Darlow BA, Lodha A, Yang J, Bassler D, Helenius KK, Isayama T, Lee SK;
International Network for Evaluation of Outcomes (iNEO) in Neonates Investigators.
Pediatrics 2018:142(6)
[Länkar: PMID: 30463851 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 11
57. Low Diversity of Human Milk Oligosaccharides is Associated with Necrotising Enterocolitis in Extremely Low Birth Weight Infants.
Wejryd E, Martí M, Marchini G, Werme A, Jonsson B, Landberg E, Abrahamsson TR.
Nutrients 2018:10(10)
[Länkar: PMID: 30347801 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 24
58. The Swedish Approach to Management of Extreme Prematurity at the Borderline of Viability: A Historical and Ethical Perspective.
Domellöf M, Jonsson B.
Pediatrics 2018:142(Suppl 1):S533-S538.
[Länkar: PMID: 30171138 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 22
59. Variations in Oxygen Saturation Targeting, and Retinopathy of Prematurity Screening and Treatment Criteria in Neonatal Intensive Care Units: An International Survey.
Darlow BA, Vento M, Beltempo M, Lehtonen L, Håkansson S, Reichman B, Helenius K, Sjörs G, Sigali E, Lee S, Noguchi A, Morisaki N, Kusuda S, Bassler D, San Feliciano L, Adams M, Isayama T, Shah PS, Lui K;
on behalf of the International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of Neonates.
Neonatology 2018:114(4):323-331.
[Länkar: PMID: 30089298 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 14
60. Association of Maternal Diabetes With Neonatal Outcomes of Very Preterm and Very Low-Birth-Weight Infants: An International Cohort Study.
Persson M, Shah PS, Rusconi F, Reichman B, Modi N, Kusuda S, Lehtonen L, Håkansson S, Yang J, Isayama T, Beltempo M, Lee S, Norman M;
International Network for Evaluating Outcomes of Neonates.
JAMA Pediatr 2018:172(9):867-875.
[Länkar: PMID: 29971428 | DOI länk]

Web of Science® citeringar 32
61. Respiratory Management of Extremely Preterm Infants: An International Survey.
Beltempo M, Isayama T, Vento M, Lui K, Kusuda S, Lehtonen L, Sjörs G, Håkansson S, Adams M, Noguchi A, Reichman B, Darlow BA, Morisaki N, Bassler D, Pratesi S, Lee SK, Lodha A, Modi N, Helenius K, Shah PS; on behalf of the International Network for Evaluating Outcomes of Neonates.
Neonatology 2018:114(1):28-36.
[Länkar: PMID: 29656287 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 42
62. The Preterm Heart in Childhood: Left Ventricular Structure, Geometry, and Function Assessed by Echocardiography in 6-Year-Old Survivors of Periviable Births.
Mohlkert LA, Hallberg J, Broberg O, Rydberg A, Halvorsen CP, Liuba P, Fellman V, Domellöf M, Sjöberg G, Norman M.
J Am Heart Assoc 2018:7(2)
[Länkar: PMID: 29353231 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 36
63. Extreme prematurity, treated retinopathy, bronchopulmonary dysplasia and cerebral palsy are significant risk factors for ophthalmological abnormalities at 6.5 years of age.
Hellström A, Källén K, Carlsson B, Holmström G, Jakobsson P, Lundgren P, Serenius F, Stjernqvist K, Tornqvist K, Hellgren K.
Acta Paediatr 2018:107(5):811-821.
[Länkar: PMID: 29281748 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 5
64. Cerebral Palsy in Extremely Preterm Infants.
Hafström M, Källén K, Serenius F, Maršál K, Rehn E, Drake H, Ådén U, Farooqi A, Thorngren-Jerneck K, Strömberg B.
Pediatrics 2018:141(1)
[Länkar: PMID: 29222398 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 36
65. Lung function after extremely preterm birth-A population-based cohort study (EXPRESS).
Thunqvist P, Tufvesson E, Bjermer L, Winberg A, Fellman V, Domellöf M, Melén E, Norman M, Hallberg J.
Pediatr Pulmonol 2018:53(1):64-72.
[Länkar: PMID: 29152899 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 39
66. Intracranial hemorrhages in neonates born from 32 weeks of gestation-low frequency of associated fetal and neonatal alloimmune thrombocytopenia: a register-based study.
Refsum E, Håkansson S, Mörtberg A, Wikman A, Westgren M.
Transfusion 2018:58(1):223-231.
[Länkar: PMID: 29119564 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 7
67. Increased frequency of retinopathy of prematurity over the last decade and significant regional differences.
Holmström G, Tornqvist K, Al-Hawasi A, Nilsson Å, Wallin A, Hellström A.
Acta Ophthalmol 2018:96(2):142-148.
[Länkar: PMID: 29068172 | DOI länk][Källa: swepub]
Web of Science® citeringar 28
68. Survival in Very Preterm Infants: An International Comparison of 10 National Neonatal Networks.
Helenius K, Sjörs G, Shah PS, Modi N, Reichman B, Morisaki N, Kusuda S, Lui K, Darlow BA, Bassler D, Håkansson S, Adams M, Vento M, Rusconi F, Isayama T, Lee SK, Lehtonen L; International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of Neonates.
Pediatrics 2017:140(6)
[Länkar: PMID: 29162660 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 108
69. Perinatal Outcomes After Treatment With ADHD Medication During Pregnancy.
Nörby U, Winbladh B, Källén K.
Pediatrics 2017:140(6)
[Länkar: PMID: 29127207 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 17
70. Reduced incidence of neonatal early-onset group B streptococcal infection after promulgation of guidelines for risk-based intrapartum antibiotic prophylaxis in Sweden: analysis of a national population-based cohort.

Håkansson SH, Lilja MML, Jacobsson BJ, Källén KH.
Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica 2017:96(12):1475-1483.
[Länkar: PMID: 28832916 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 13

71. Blood Pressure in 6-Year-Old Children Born Extremely Preterm.
Edstedt Bonamy AK, Mohlkert LA, Hallberg J, Liuba P, Fellman V, Domellöf M, Norman M.
J Am Heart Assoc 2017:6(8)
[Länkar: PMID: 28765277 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 23

72. Comparing very low birth weight versus very low gestation cohort methods for outcome analysis of high risk preterm infants.
Koller-Smith LI, Shah PS, Ye XY, Sjörs G, Wang YA, Chow SSW, Darlow BA, Lee SK, Håkanson S, Lui K; Australian and New Zealand Neonatal Network, Canadian Neonatal Network, Swedish Neonatal Quality Register.
BMC Pediatr 2017:17(1):166.
[Länkar: PMID: 28709451 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 16

73. Reduction of Rod and Cone Function in 6.5-Year-Old Children Born Extremely Preterm.
Molnar AEC, Andréasson SO, Larsson EKB, Åkerblom HM, Holmström GE.
JAMA Ophthalmol 2017:135(8):854-861.
[Länkar: PMID: 28662245 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 13

74. [Riktlinjer vid hotande förtidsbörd ska ge bättre och mer jämlik vård - Konsensusdokument för enhetligt omhändertagande av gravida och extremt för tidigt födda barn.]
Domellöf M, Pettersson K.
Lakartidningen 2017:114
[Länkar: PMID: 28463389]

75. Perinatal health services organization for preterm births: a multinational comparison.
Kelly LE, Shah PS, Håkansson S, Kusuda S, Adams M, Lee SK, Sjörs G, Vento M, Rusconi F, Lehtonen L, Reichman B, Darlow BA, Lui K, Feliciano LS, Gagliardi L, Bassler D, Modi N.
J Perinatol 2017:37(7):762-768.
[Länkar: PMID: 28383541 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 14

76. Timing of antenatal corticosteroid administration and survival in extremely preterm infants: a national population-based cohort study.
Norberg H, Kowalski J, Marsal K, Norman M.
BJOG 2017:124(10):1567-1574.
[Länkar: PMID: 28294496 | DOI länk][Källa: swepub]
Web of Science® citeringar 37

77. International variations and trends in the treatment for retinopathy of prematurity.
Darlow BA, Lui K, Kusuda S, Reichman B, Håkansson S, Bassler D, Modi N, Lee SK, Lehtonen L, Vento M, Isayama T, Sjörs G, Helenius KK, Adams M, Rusconi F, Morisaki N, Shah PS; International Network for Evaluating Outcomes of Neonates.
Br J Ophthalmol 2017:101(10):1399-1404.
[Länkar: PMID: 28270489 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 36

78. Case mix adjusted variation in cesarean section rate in Sweden.
Mesterton J, Ladfors L, Ekenberg Abreu A, Lindgren P, Saltvedt S, Weichselbraun M, Amer-Wåhlin I.
Acta Obstet Gynecol Scand 2017:96(5):597-606.
[Länkar: PMID: 28222233 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 17

79. Preterm arteries in childhood: dimensions, intima-media thickness, and elasticity of the aorta, coronaries, and carotids in 6-y-old children born extremely preterm.
Mohlkert LA, Hallberg J, Broberg O, Hellström M, Pegelow Halvorsen C, Sjöberg G, Edstedt Bonamy AK, Liuba P, Fellman V, Domellöf M, Norman M.
Pediatr Res 2017:81(2):299-306.
[Länkar: PMID: 28195589 | DOI länk]

Web of Science® citeringar 18
80. CENTRAL MACULAR THICKNESS IN 6.5-YEAR-OLD CHILDREN BORN EXTREMELY PRETERM IS STRONGLY ASSOCIATED WITH GESTATIONAL AGE EVEN WHEN ADJUSTED FOR RISK FACTORS.
Molnar AE, Rosén RM, Nilsson M, Larsson EK, Holmström GE, Hellgren KM.
Retina 2017:37(12):2281-2288.
[Länkar: PMID: 28098724 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 15
81. Sodium supply influences plasma sodium concentration and the risks of hyper- and hyponatremia in extremely preterm infants.
Späth C, Sjöström ES, Ahlsson F, Ågren J, Domellöf M.
Pediatr Res 2017:81(3):455-460.
[Länkar: PMID: 27935901 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 18
82. Durations of second stage of labor and pushing, and adverse neonatal outcomes: a population-based cohort study.
Sandström A, Altman M, Cnattingius S, Johansson S, Ahlberg M, Stephansson O.
J Perinatol 2017:37(3):236-242.
[Länkar: PMID: 27929527 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 43
83. Scoping review shows wide variation in the definitions of bronchopulmonary dysplasia in preterm infants and calls for a consensus.
Hines D, Modi N, Lee SK, Isayama T, Sjörs G, Gagliardi L, Lehtonen L, Vento M, Kusuda S, Bassler D, Mori R, Reichman B, Håkansson S, Darlow BA, Adams M, Rusconi F, San Feliciano L, Lui K, Morisaki N, Musrap N, Shah PS;
International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of Neonates.
Acta Paediatr 2017:106(3):366-374.
[Länkar: PMID: 27862302 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 75
84. Aggressive Posterior Retinopathy of Prematurity Is Associated with Multiple Infectious Episodes and Thrombocytopenia.
Lundgren P, Lundberg L, Hellgren G, Holmström G, Hård AL, Smith LE, Wallin A, Hallberg B, Hellström A.
Neonatology 2017:111(1):79-85.
[Länkar: PMID: 27631399 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 34
85. Changes in the prevalence of breast feeding in preterm infants discharged from neonatal units: a register study over 10 years.
Ericson J, Flacking R, Hellström-Westas L, Eriksson M.
BMJ Open 2016:6(12):e012900.
[Länkar: PMID: 27965252 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 36
86. Neonatal Morbidity After Maternal Use of Antidepressant Drugs During Pregnancy.
Nörby U, Forsberg L, Wide K, Sjörs G, Winbladh B, Källén K.
Pediatrics 2016:138(5)
[Länkar: PMID: 27940758 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 39
87. Hypertensive disorders of pregnancy and outcomes of preterm infants of 24 to 28 weeks' gestation.
Gemmell L, Martin L, Murphy KE, Modi N, Håkansson S, Reichman B, Lui K, Kusuda S, Sjörs G, Mirea L, Darlow BA, Mori R, Lee SK, Shah PS.
J Perinatol 2016:36(12):1067-1072.
[Länkar: PMID: 27583388 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 35
88. Neurodevelopmental Outcomes Among Extremely Preterm Infants 6.5 Years After Active Perinatal Care in Sweden.
Serenius F, Ewald U, Farooqi A, Fellman V, Hafström M, Hellgren K, Maršál K, Ohlin A, Olhager E, Stjernqvist K, Strömberg B, Ådén U, Källén K;
Extremely Preterm Infants in Sweden Study Group.
JAMA Pediatr 2016:170(10):954-963.
[Länkar: PMID: 27479919 | DOI länk]

Web of Science® citeringar 177
89. Screening for retinopathy of prematurity can be started in postmenstrual week 31 in very premature babies!
Holmström G, Hellström A, Jakobsson P, Lundgren P, Tornqvist K, Wallin A.
Eye (Lond) 2016:30(11):1524-1525.
[Länkar: PMID: 27472218 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 0
90. Case mix adjustment of health outcomes, resource use and process indicators in childbirth care: a register-based study.
Mesterton J, Lindgren P, Abreu A, Ladfors L, Lilja M, Saltvedt S, Amer-Wahlin I.
BMC Pregnancy Childbirth 2016:16(1):125.
[Länkar: PMID: 27245845 | DOI länk][Källa: swepub]
Web of Science® citeringar 14
91. Neonatal Outcomes of Very Low Birth Weight and Very Preterm Neonates: An International Comparison.
Shah PS, Lui K, Sjörs G, Mirea L, Reichman B, Adams M, Modi N, Darlow BA, Kusuda S, San Feliciano L, Yang J, Håkansson S, Mori R, Bassler D, Figueras-Aloy J, Lee SK;
International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of Neonates.
J Pediatr 2016:177:144-152.e6.
[Länkar: PMID: 27233521 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 134
92. Country-Specific vs. Common Birthweight-for-Gestational Age References to Identify Small for Gestational Age Infants Born at 24-28 weeks: An International Study.
Martin LJ, Sjörs G, Reichman B, Darlow BA, Morisaki N, Modi N, Bassler D, Mirea L, Adams M, Kusuda S, Lui K, Feliciano LS, Håkansson S, Isayama T, Mori R, Vento M, Lee SK, Shah PS;
International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of Neonates Investigators.
Paediatr Perinat Epidemiol 2016:30(5):450-61.
[Länkar: PMID: 27196821 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 15
93. Ophthalmologic Outcome of Extremely Preterm Infants at 6.5 Years of Age: Extremely Preterm Infants in Sweden Study (EXPRESS).
Hellgren KM, Tornqvist K, Jakobsson PG, Lundgren P, Carlsson B, Källén K, Serenius F, Hellström A, Holmström G.
JAMA Ophthalmol 2016:134(5):555-562.
[Länkar: PMID: 27010699 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 44
94. Five years of treatment for retinopathy of prematurity in Sweden: results from SWEDROP, a national quality register.
Holmström G, Hellström A, Jakobsson P, Lundgren P, Tornqvist K, Wallin A.
Br J Ophthalmol 2016:100(12):1656-1661.
[Länkar: PMID: 26969711 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 19
95. Study protocol of SWEPIS a Swedish multicentre register based randomised controlled trial to compare induction of labour at 41 completed gestational weeks versus expectant management and induction at 42 completed gestational weeks.
Elden H, Hagberg H, Wessberg A, Sengpiel V, Herbst A, Bullarbo M, Bergh C, Bolin K, Malbasic S, Saltvedt S, Stephansson O, Wikström AK, Ladfors L, Wennerholm UB.
BMC Pregnancy Childbirth 2016:16:49.
[Länkar: PMID: 26951777 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 16
96. Intakes of Micronutrients Are Associated With Early Growth in Extremely Preterm Infants.
Sjöström ES, Öhlund I, Ahlsson F, Domellöf M.
J Pediatr Gastroenterol Nutr 2016:62(6):885-92.
[Länkar: PMID: 26690864 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 8
97. Low energy intake during the first 4 weeks of life increases the risk for severe retinopathy of prematurity in extremely preterm infants.
Stoltz Sjöström E, Lundgren P, Öhlund I, Holmström G, Hellström A, Domellöf M.
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2016:101(2):F108-13.
[Länkar: PMID: 25678632 | DOI länk]

Web of Science® citeringar 36
98. Impact of obstetric factors on outcome of extremely preterm births in Sweden: prospective population-based observational study (EXPRESS).
Källén K, Serenius F, Westgren M, Maršál K;
EXPRESS Group.
Acta Obstet Gynecol Scand 2015:94(11):1203-14.
[Länkar: PMID: 26249263 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 53
99. Sepsis as a risk factor for neonatal morbidity in extremely preterm infants.
Ohlin A, Björkman L, Serenius F, Schollin J, Källén K.
Acta Paediatr 2015:104(11):1070-6.
[Länkar: PMID: 26118325 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 30
100. Association between cerebral palsy and microscopically verified placental infarction in extremely preterm infants.
Vinnars MT, Vollmer B, Nasiell J, Papadogiannakis N, Westgren M.
Acta Obstet Gynecol Scand 2015:94(9):976-82.
[Länkar: PMID: 26054014 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 8
101. Intensity of perinatal care for extremely preterm infants: outcomes at 2.5 years.
Serenius F, Blennow M, Marsal K, Sjors G, Kallen K.
Pediatrics 2015:135(5):e1163-72.
[Länkar: PMID: 25896833 | DOI länk][Källa: swepub]
Web of Science® citeringar 61
102. Placental pathology in relation to stillbirth and neonatal outcome in an extremely preterm population: a prospective cohort study.
Vinnars MT, Papadogiannakis N, Nasiell J, Holmström G, Westgren M.
Acta Obstet Gynecol Scand 2015:94(6):584-90.
[Länkar: PMID: 25708414 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 13
103. Timing of pharmacological treatment for patent ductus arteriosus and risk of secondary surgery, death or bronchopulmonary dysplasia: a population-based cohort study of extremely preterm infants.
Gudmundsdottir A, Johansson S, Håkansson S, Norman M, Källen K, Bonamy AK.
Neonatology 2015:107(2):87-92.
[Länkar: PMID: 25412681 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 25
104. Evaluation of new guidelines for ROP screening in Sweden using SWEDROP - a national quality register.
Holmström G, Hellström A, Jakobsson P, Lundgren P, Tornqvist K, Wallin A.
Acta Ophthalmol 2015:93(3):265-8.
[Länkar: PMID: 25044161 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 32
105. Intake and macronutrient content of human milk given to extremely preterm infants.
Stoltz Sjöström E, Ohlund I, Tornevi A, Domellöf M.
J Hum Lact 2014:30(4):442-9.
[Länkar: PMID: 25117506 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 22
106. The time for a confirmative necrotizing enterocolitis probiotics prevention trial in the extremely low birth weight infant in North America is now!
Abrahamsson TR, Rautava S, Moore AM, Neu J, Sherman PM.
J Pediatr 2014:165(2):389-94.
[Länkar: PMID: 24948349 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 27
107. The International Network for Evaluating Outcomes of very low birth weight, very preterm neonates (iNeo): a protocol for collaborative comparisons of international health services for quality improvement in neonatal care.
Shah PS, Lee SK, Lui K, Sjörs G, Mori R, Reichman B, Håkansson S, Feliciano LS, Modi N, Adams M, Darlow B, Fujimura M, Kusuda S, Haslam R, Mirea L;
International Network for Evaluating Outcomes of Neonates (iNeo).

BMC Pediatr 2014:14:110.
[Länkar: PMID: 24758585 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 55

108. Ophthalmologic outcome at 30 months' corrected age of a prospective Swedish cohort of children born before 27 weeks of gestation: the extremely preterm infants in sweden study.
Holmström GE, Källen K, Hellström A, Jakobsson PG, Serenius F, Stjernqvist K, Tornqvist K.
JAMA Ophthalmol 2014:132(2):182-9.
[Länkar: PMID: 24310059 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 35

109. Association between placental pathology and neonatal outcome in preeclampsia: a large cohort study.
Vinnars MT, Nasiell J, Holmström G, Norman M, Westgren M, Papadogiannakis N.
Hypertens Pregnancy 2014:33(2):145-58.
[Länkar: PMID: 24303993 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 22

110. Perioperative nutrition in extremely preterm infants undergoing surgical treatment for patent ductus arteriosus is suboptimal.
Westin V, Stoltz Sjöström E, Ahlsson F, Domellöf M, Norman M.
Acta Paediatr 2014:103(3):282-8.
[Länkar: PMID: 24205823 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 3

111. The role of coagulase-negative staphylococci in early onset sepsis in a large European cohort of very low birth weight infants.
Mularoni A, Madrid M, Azpeitia A, Valls i Soler A.
Pediatr Infect Dis J 2014:33(5):e121-5.
[Länkar: PMID: 24168984 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 20

112. EXPRESS study shows significant regional differences in 1-year outcome of extremely preterm infants in Sweden.
Serenius F, Sjörs G, Blennow M, Fellman V, Holmström G, Mar K, Lindberg E, Olhager E, Stigson L, Westgren M, Källen K;
EXPRESS study group.
Acta Paediatr 2014:103(1):27-37.
[Länkar: PMID: 24053771 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 65

113. Prenatal inflammatory risk factors for development of bronchopulmonary dysplasia.
Eriksson L, Haglund B, Odlind V, Altman M, Kieler H.
Pediatr Pulmonol 2014:49(7):665-72.
[Länkar: PMID: 24039136 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 27

114. Regional differences in screening for retinopathy of prematurity in infants born before 27 weeks of gestation in Sweden - the EXPRESS study.
Austeng D, Källen K, Hellström A, Jakobsson P, Lundgren P, Tornqvist K, Wallin A, Holmström G.
Acta Ophthalmol 2014:92(4):311-5.
[Länkar: PMID: 23782559 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 6

115. Nutrient intakes independently affect growth in extremely preterm infants: results from a population-based study.
Stoltz Sjöström E, Ohlund I, Ahlsson F, Engström E, Fellman V, Hellström A, Källén K, Norman M, Olhager E, Serenius F, Domellöf M.
Acta Paediatr 2013:102(11):1067-74.
[Länkar: PMID: 23855971 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 59

116. Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden.
Serenius F, Källén K, Blennow M, Ewald U, Fellman V, Holmström G, Lindberg E, Lundqvist P, Mar K, Norman M, Olhager E, Stigson L, Stjernqvist K, Vollmer B, Strömberg B;
EXPRESS Group.
JAMA 2013:309(17):1810-20.
[Länkar: PMID: 23632725 | DOI länk]

Web of Science® citeringar 344
117. Swedish national register for retinopathy of prematurity (SWEDROP) and the evaluation of screening in Sweden.
Holmström GE, Hellström A, Jakobsson PG, Lundgren P, Tornqvist K, Wallin A.
Arch Ophthalmol 2012:130(11):1418-24.
[Länkar: PMID: 23143441 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 50
118. Early skin-to-skin care in extremely preterm infants: thermal balance and care environment.
Karlsson V, Heinemann AB, Sjörs G, Nykvist KH, Agren J.
J Pediatr 2012:161(3):422-6.
[Länkar: PMID: 22497906 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 54
119. Screening for retinopathy of prematurity in infants born before 27 weeks' gestation in Sweden.
Austeng D, Källen KB, Hellström A, Jakobsson PG, Johansson K, Tornqvist K, Wallin A, Holmström GE.
Arch Ophthalmol 2011:129(2):167-72.
[Länkar: PMID: 21320961 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 24
120. Significant effects on neonatal morbidity and mortality after regional change in management of post-term pregnancy.
Grunewald C, Håkansson S, Saltvedt S, Källén K.
Acta Obstet Gynecol Scand 2011:90(1):26-32.
[Länkar: PMID: 21275912 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 10
121. Neonatal morbidity in moderately preterm infants: a Swedish national population-based study.
Altman M, Vanpée M, Cnattingius S, Norman M.
J Pediatr 2011:158(2):239-44.e1.
[Länkar: PMID: 20828716 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 51
122. Natural history of retinopathy of prematurity in infants born before 27 weeks' gestation in Sweden.
Austeng D, Källen KB, Hellström A, Tornqvist K, Holmström GE.
Arch Ophthalmol 2010:128(10):1289-94.
[Länkar: PMID: 20937998 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 35
123. Incidence of and risk factors for neonatal morbidity after active perinatal care: extremely preterm infants study in Sweden (EXPRESS).
The Express Group.
Acta Paediatr 2010:99(7):978-92.
[Länkar: PMID: 20456261 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 173
124. Treatment for retinopathy of prematurity in infants born before 27 weeks of gestation in Sweden.
Austeng D, Källen KB, Ewald UW, Wallin A, Holmström GE.
Br J Ophthalmol 2010:94(9):1136-9.
[Länkar: PMID: 19951941 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 14
125. Incidence of retinopathy of prematurity in infants born before 27 weeks' gestation in Sweden.
Austeng D, Källen KB, Ewald UW, Jakobsson PG, Holmström GE.
Arch Ophthalmol 2009:127(10):1315-9.
[Länkar: PMID: 19822848 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 82
126. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden.
Fellman V, Hellström-Westas L, Norman M, Westgren M, Källén K, Lagercrantz H, Marsál K, Serenius F, Wennergren M;
EXPRESS Group.
JAMA 2009:301(21):2225-33.
[Länkar: PMID: 19491184 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 447
127. Passive induction of hypothermia during transport of asphyxiated infants: a risk of excessive cooling.
Hallberg B, Olson L, Bartocci M, Edqvist I, Blennow M.

Acta Paediatr 2009:98(6):942-6.
[Länkar: PMID: 19484830 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 66

128. Moderately preterm infants and determinants of length of hospital stay.
Altman M, Vanpée M, Cnattingius S, Norman M.
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2009:94(6):F414-8.
[Länkar: PMID: 19465411 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 44

129. Neonatal antibiotic treatment is a risk factor for early wheezing.
Alm B, Erdes L, Möllborg P, Pettersson R, Norvenius SG, Aberg N, Wennergren G.
Pediatrics 2008:121(4):697-702.
[Länkar: PMID: 18381533 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 130

130. Shorter hospital stay for moderately preterm infants.
Altman M, Vanpée M, Bendito A, Norman M.
Acta Paediatr 2006:95(10):1228-33.
[Länkar: PMID: 16982495 | DOI länk]
Web of Science® citeringar 15

Icke-indexerade publikationer

The Swedish Neonatal Network for Outcomes Improvement.
Norman M, Håkansson S.
Pediatric Medicine 2021 | https://dx.doi.org/10.21037/pm-21-62.

Har registret ett tekniskt system som varnar för orimliga/osannolika värden?

Ja

Har registret ett tekniskt system som stoppar ologiska svar?

Ja

Görs systematiska kvalitetsgranskningar på annat sätt än jämförelse mot journaldata?

Ja

Om ja, beskriv

Ja:

- Vi har också validerat Neonatalregistret mot Socialstyrelsens populationsregister (Medicinska Födelseregistret, Patientregistret och Dödsorsaksregistret).

- Vi validerar årligen våra data mot Dödsorsaksregistret.

Har kvalitetsregistret en metodbeskrivning för validering?

Ja

Bilagor

Norman_et_al-2019-Acta_Paediatrica.pdf **Validation method**
Metodbeskrivning för validering.
Filstorlek: 331 kB

Pediatric Medicine (2) 2021.pdf **Validation method**
Registrets uppbyggnad, validering och aktivitet.
Filstorlek: 542 kB

Registerdeklaration SNQ 2023.pdf **Declaration of conflict of interest**
Registerdeklaration 2023
Filstorlek: 124 kB

Registrets variabellista finns publicerad hos Registercentrum, på egen webb, RUT eller liknande.

Ja

Finns registret inlagt i verktyget RUT hos Vetenskapsrådet?

Ja

Registrets inklusionskriterier

Alla barn som skrivs in för sluten vård vid neonatalavdelning under levnadsdag 0-27. Registreringen pågår tills barnet skrivs ut från slutenvård (inkl. hemvård) alt. avslutas om vården varit kontinuerlig under de första 6 levnadsmånaderna. I den mån man vid en klinik vill skriva in barn som är äldre än 28 dagar vid en neonatalavdelning möter det inga hinder.

Hur är täljaren och nämnaren i täckningsgradsberäkningen definierad?

Täckningsgraden är 98-99% för tidigt födda barn och har validerats mot Medicinska födelseregistret och Patientregistret (nämnare).Täljare är antalet registrerade barn/vårtillfällen. Vg se: Norman M, Källén K, Wahlström E, Håkansson S for the SNQ Collaboration. The Swedish Neonatal Quality Register (SNQ) – contents, completeness and validity. Acta Paediatrica 2019, 108(8):1411-1418.

Vad är det totala antalet patienter i registret?

200 880

Finns registret i andra länder?

Ja

Om ja, beskriv samarbetet och vilka länder det handlar om

SNQ ingår i ett internationellt samarbete mellan neonatala nätverk i 11 länder (iNeo) för jämförelse av processer och utfall mellan länderna i ett första steg. Projektet omfattar också en fortsättning med fokus på förbättringsmöjligheter

enligt PDSA-cykeln. Variabellistan är översatt till engelska och SNQs funktionalitet har på förfrågan demonstrerats i

Litauen och Polen där man överväger att starta neonatala kvalitetsregister.

SNQ har under 2022 varit med i ett nordiskt registersamarbete som hitintills resulterat i en publikation:

Norman M, Padkær Petersen J, Stensvold HJ, Thorkelsson T, Helenius K et al. Preterm birth in the Nordic countries – capacity, management and outcome in neonatal care. Acta Paediatrica 2023, under revision.

Kostnad

Vården av de mycket tidigt födda barnen är slutenvårdens mest resurskrävande grupp, alla kategorier (vuxna och barn). Antalet registrerade vårddygn är omkring 150000/år, medelvårdtiden är 10 dygn. Överlevande barn har vanligen en vårdtid som motsvarar återstoden av graviditeten (3 till 4 månader). Dygnskostnaden för neonatalvård beror på vårdnivå och kan uppskattas från 7 000 till 50 000 kr per dygn. En genomsnittlig vårddygnskostnad på 15 000 kr skulle motsvara en totalkostnad på omkring 2,25 miljarder kr/år, vilket stämmer bra med en äldre hälsoekonomisk studie från Handelshögskolan och Karolinska Institutet (A. Ringborg et al, Acta Pædiatrica, 2006; 95: 15501555). De skattade kostnaderna innefattar inte föräldrarnas inkomstborfall, sjuk- och föräldraförsäkringskostnader samt kostnader för mottagningsbesök och återinläggningar på sjukhus. Efter utskrivning utgör de mycket tidigt födda bara 0,8% av barnpopulationen men de konsumerar 8% av vårddygnen i slutenvården före 2 års ålder (Socialstyrelsen).

I samband med vilken/vilka patientkontakter registreras data?

- I ett första steg registreras uppgifter om modern, graviditeten och förlossningen. Denna registrering sker via Graviditetsregistret, och överföringen av data till Neonatalregistret är automatiserad.

- I nästa steg registreras dagligen uppgifter för de 10% av nyfödda barn som läggs in på neonatalavdelning. De barn som flyttas mellan neonatal/intensivvårdsavdelningar i landet (innan de kan skrivas ut till hemmet) får flera vårdtillfällen.

- Föräldrars upplevelser av vården: inbjudan att besvara nationell patientenkät för barn sänds via sms efter första och andra vårdtillfället i neonatalvård.

- Uppföljningsdata: Registrering sker vid besök vid 2 och 5,5 års ålder.

- Transportdata: Registrering sker vid transporttillfället och omfattar färdsätt, bemanning, uppgifter om barnets tillstånd före och efter transport, samt rapportering av incidenter under transport.

- SWEDROP-data: Undersökningsprotokollet har utarbetats och fylls i av respektive ögonläkare vid varje ögonundersökning, som startar vid en ålder som motsvarar 30-31 graviditetsveckor och fortgår med 1 – 2 veckors mellanrum tills barnet är fullgånget eller tills eventuell näthinnesjukdom är färdigbehandlad och har gått i regress.

Registrets processmått

Processmått på kvalitet:

1. Centralisering av extremt för tidiga förlossningar

2. Antenatal steroidbehandling

3. Surfaktantbehandling inom 2 timmar efter födelsen.

Ovanstående tre interventioner har alla måttlig-stark evidens för minskad dödlighet och reducerad komplikationsfrekvens hos de mest för tidigt födda barnen.

4. Antibiotikabehandling/dagar: Vårdrelaterade infektioner var tidigare ett stort problem men som utifrån Neonatalregisterdata har halverats under de senaste 5 åren. Samtidigt har andelen vårddygn med antibiotikabehandling inte minskat (i samma utsträckning eller inte alls).

5. Kejsarsnitt per graviditetslängd - internationellt finns en stark glidning mot allt fler kejsarsnitt utan evidensbas (drivs istället huvudsakligen av ekonomiska incitament då läkare och sjukhus ersätts högre för kejsarsnitt än för normal förlossning). Det finns viss observationsdata som stödjer användandet av kejsarsnitt för att förlösa extrem för tidigt födda barn i sätesändläge.

6. Kylbehandling av fullgångna som drabbats av syrebrist vid förlossning - behandling som är baserad på stark evidensbas och därför vill vi följa efterlevnaden av det nationella vårdprogrammet och följsamhet till kriterier att påbörja/erbjuda behandlingen.

7. Andel barn 28 veckor som behandlats med systemiska steroider, inhalationssteroider, inotropa, cirkulationsstödjande läkemedel, insulin, för öppetstående duktus arteriosus, och som erhållit blod eller plasmatransfusion - i denna patientgrupp finns svag evidens för uppräknade behandlingar, stora regionala variationer och hög komplikationsbelastning vilket motiverar att SNQ följer utvecklingen noga.

8. Utbytestransfusion vid hyperbilirubinemi - indikationer finns på underbehandling i vissa regioner.

9. Vaskulär access - många gånger en nödvändig åtgärd men också en källa till vanliga vårdskador (smärta, infektioner och kärlskador) i neonatalvården. Stora variationer mellan sjukhus som inte enbart kan motiveras av skillnader i patientsammansättning/case-mix.

10. Transport pga platsbrist - speglar tillgänglighet, kapacitet och aspekter på jämlik vård inom nyföddhetsvården.

Registrets resultatmått

1. Mortalitet/överlevnad upp till 1 års ålder (uppgift valideras mot Socialstyrelsens dödsorsaksregister).

2. Morbiditet: Förekomst av andningsstörningar/lungsjukdomar, hypoglukemi, hyperbilirubinemi, intrakraniell blödning, periventrikulär leucomalaci, retinopati, bronchopulmonell dysplasi, nekrotiserande enterokolit, och öppetstående duktus arteriosus. Samtliga utfallsmått viktiga för barnens framtida hälsa/risk för bestående funktionshinder.

3. Vårdrelaterade infektioner - vg se ovan om processmått.

4. Undernäring och dålig tillväxt som banar väg för dåligt långtidsutfall.

5. Neonatalvårdens kapacitet (vårdplatser, bemanning, kompetens) och tillgänglighet (antal transporter pga platsbrist).

6. Omvårdnad: nedkylning vid födelsen, smärta, trycksår/skador, oplanerade extubationer, möjlighet till och nyttjande av familjevård. Samtliga utfallsmått viktiga för barnens framtida hälsa/risk för bestående funktionshinder.

7. Amning vid utskrivning. Har hälsobefrämjande effekter på kort och lång sikt.

8. Hälsa vid 2 resp 5½ års ålder innefattar särskilt kartläggning av sensoriska (syn och hörsel), motoriska (CP, fumlighet, hyperaktivitet) och kognitiva funktionshinder av lindrig, måttlig eller svår grad. Viktiga utfall för att a) förbättra neonatalvården och b) ge rätt stöd till drabbade familjer.

9. Andel uppföljda barn, respektive andelen barn som behövt remiss (tidigare odiagnosticerade) till specialist efter uppföljningsbesök.

10. Föräldranöjdhet - andel föräldrar som bedömt respektive sjukhus såsom 5-stjärnigt utifrån de 5 dimensioner och 15 frågor som besvaras i föräldraenkäten (v.g. se: https://www.medscinet.com/PNQ/survey_PBI.aspx).

Innehåller registret PROM/PREM?

Ja

Om ja, för vem registreras PROM/PREM?

För alla i registret

Innehåller registret professionsbedömda mått på patientens funktionsförmåga?

Ja

Innehåller registret patientrapporterade mått inom något av följande områden?

EQ-5D

Nej

RAND 36

Nej

Annat generiskt instrument för hälsorelaterad livskvalitet

Nej

Sjukdomsspecifikt instrument för hälsorelaterad livskvalitet

Ja

Annat patientrapporterat mått

Ja

Beskriv hur patientrapporterade mått mäts och i vilken utsträckning (inklusive datainsamlingsmetod och svarsfrekvens)

Våra patienter kan inte själva rapportera in utfallsmått.

Uppföljning avseende motorisk och kognitiv utveckling av den kohort extremt prematura barn som ingår i SNQ och som föddes under perioden april 2004 t.o.m. mars 2007 pågår i ett separat kvalitetssäkringsprojekt. Resultaten från bedömningen vid 30 månaders och 6 års ålder har redovisats i olika vetenskapliga publikationer och rapporter. En sammanställning av resultaten vid 12 års ålder pågår inom ramen för ett forskningsprojekt.

Uppföljning - som sedan 2015 ska utföras som klinisk rutin vid 2 och 5,5 års ålder - engagerar läkare, psykolog, sjukgymnast och logoped. Flera av frågorna i de strukturerde uppföljningsprotokollen (om barnets hälsa, funktion/förmågor och beteende) besvaras av föräldrar, via enkäter eller direkt vid mottagningsbesök.

Andelen extremt tidigt födda barn som följts upp enligt det nationella uppföljningsprogrammet sedan införandet 2015 har stadigt ökat och är i senaste Årsrapporten 2020 70% (målvärde >90%).

Andelen fullgångna barn som haft svår syrebrist vid förlossningen, som kylbehandlats neonatalt, och som följts upp enligt det nationella uppföljningsprogrammet är i senaste Årsrapporten 2020 54% (målvärde >90%).

Hur samlas PROM in? Kryssa för det eller de alternativ som stämmer:

☐ 1 - Via papper som samlats in vid vårdmötet
☐ 2 - Via papper som skickas hem till patienten
☐ 3 - Via dator eller pekskärm på mottagningen
☐ 4 - Via mail utan BankID (eller motsvarande)
☒ 5 - Via 1177 eller annan E-tjänst

Hur/var redovisas PROM-resultat?

Svaren på Föräldraenkäten (via sms-tjänst) i Neonatalregistret uppdateras kontinuerligt och redovisas öppet på hemsidan: https://www.medscinet.com/PNQ/survey_PBI.aspx.

Över 5700 svar har inkommit i februari 2023 (start andra halvåret 2020). Resultaten redovisas ockås på användardagarna 16-17 mars 2023, och i kommande publikation.

Har registret avtal om att samla in uppgifter på vårdgivarens uppdrag?

Ja

Information/statistik riktad till patienter/allmänhet finns på webben

Ja

Vilka typer av inloggningar finns till registret?

Vg se nedan.

Vilka typer av inloggningar finns till registret?

☒ SITHS-card|SWE:SITHS-kort
☒ Single-use code via cellphone|SWE:Engångskod via mobil
☐ Other login|SWE:Annan inloggning

Uppskatta fördelning hur rapportering sker (i procent)

Webb (tomt formulär)

5

Webb (delvis förifyllt)

80

Filöverföring

0

Papper

0

Automatisk överföring (journal till register)

15

Annat

0

Beskriv eventuell teknisk integration med journalsystem för datainsamling till registret

De maternella bakgrundsdata från graviditet och förlossning som finns i Graviditetsregistret hämtas automatiskt. Vissa essentiella uppgifter under graviditet och förlossning (t.ex uppgift om antenatal steroidbehandling) måste fortfarande föras in manuellt.

Merparten av registeruppgifterna från neonatalvårdstillfället rapporteras dagligen av användarna via web-formulär.

En integration av journalverktyget Nutrium (nutritionsdata) är klar.

Utvecklingsarbeten för att full integration av data från elektronisk journal till Neonatalregistret pågår i Region Stockholm (journalsystem Take Care), Region Västra Götaland och Region Skåne (journalsystem Millenium).

Full integration mellan uppföljningsformulären (vid 2 och 5½-års ålder) i det elektroniska journalsystemet och kvalitetsregistret SNQ är klart i Region Stockholm med möjlighet att exportera funktionaliteten till övriga landet.

Hur stor del (procent) av patienterna registreras

Under vårdtillfället:

95

Inom en månad:

5

Finns dokumentation av registrets uppbyggnad?

Ja

Pågår arbete med att anpassa registrets variabler till nationella standarder?

Definitioner av termer och begrepp är i hög grad standardiserade inom neonatalvården nationellt och internationellt. Variablerna är definierade i RUT, samt kodade enligt ICD10, KVÅ och Snomed.

Om ja, beskriv

Vg se ovan.

Registret har ännu inte tagit fram en så kallad Informationsspecifikation som relaterar alla frågevariabler till Nationellt Fackspråk och Nationell informationsstruktur. Variabelinnehåll och struktur enligt RUT (Vetenskapsrådet) är klart.

IT-plattform/IT lösning

Annan lösning

På vilken plattform körs/driftas registret?

CSAM Carmona AB (tidigare MedSciNet AB) är Neonatalregistrets IT-leverantör.

Vilka klassifikationer finns i registret?

- [x] KVÅ
- [x] ICD10
- [ ] ICD9
- [ ] DSM 4
- [ ] ICF
- [ ] ATC
- [ ] None
- [ ] Other