Årsrapport 2018

SNQ

Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister
Swedish Neonatal Quality Register
www.snq.se

En vision för svensk neonatalvård är att varje familj och deras barn får den vård de behöver, när den behövs och att vården ges med utmärkt bemötande och högsta kvalitet. Svenskt neonatalt kvalitetsregister (SNQ) ser som sitt särskilda 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.

Svensk neonatalvård är i många avseenden fantastiskt bra men neonatalregistrets årsrapport 2018 visar att det fortfarande finns betydande regionala skillnader, särskilt när det gäller behandlingsalternativ, men också resultat. Det är viktigt att huvudmän och professionen tar ansvar, analyserar sina resultat, identifierar förbättringsbehov och vidtar de åtgärder som är nödvändiga. På så sätt bidrar vi alla till att ständigt förbättra neonatalvården i Sverige.

Årsrapporten 2018 inleds med en översiktlig sammanfattning av året som gick. Därefter följer en redovisning av neonatalregistrets anslutning, täckning, datakvalitet och rapporteringsgrad; kommentarer kring utvecklingen av relevanta kvalitetsindikatorer; och effekter av registrets insatser på vården.

Kvalitetsindikatorer presenteras sedan mer detaljerat i ett appendix med fyra avsnitt: 1) neonatalvårdens kapacitet, omfattning och tillgänglighet (strukturmått); 2) interventioner och behandlingar (processmått) som används inom neonatalvården; 3) vårdens resultat (överlevnad, neonatala komplikationer och sjuklighet) och 4) tidigt födda barns hälsa och vårdkonsumtion vid 2 års ålder (3 och 4 = utfallsmått).

Årsrapportens innehåll har valts mot bakgrund av förmodat **intresse från allmänhet, sjukvårdsansvariga och profession**. Registret innehåller fler uppgifter än de som redovisas i årsrapporten och också senaste tertialrapporten SOM kan vara av intresse. Därför kan användare av registret hämta egna och mer aktuella data (aggregerade och avidentifierade) ”on line” på registrets hemsida www.snq.se.

Årsrapportens struktur och målvärden har tagits fram av **styrgruppen för SNQ**: Mikael Norman, neonatolog, Stockholm, registerhållare; Stellan Håkansson, neonatolog, Umeå, biträdande registerhållare; Beatrice Skiöld, ordförande i Svenska Neonatalföreningen; Lars Navér, neonatolog, Stockholm, Magnus Domellöf, neonatolog, Umeå, Thomas Abrahamsson, neonatolog, Linköping; Karin Sävman, neonatolog, Göteborg; Ylva Thernström Blomqvist, neonatalsjuksköterska, Uppsala; Annika Nyholm neonatalsjuksköterska, Umeå; Fredrik Ingemansson, neonatolog, Jönköping; Gerd Holmström, oftalmolog, Uppsala; Johan Sandblom, neonatolog, Lund; Karin Källén, epidemiolog, Lund; Anna-Karin Wikström, obstetriker, Uppsala; och Annica Wallin-Gyökeres, föräldrarepresentant, Svenska Prematurförbundet. Till arbetet med årsrapporten 2018 har Ulrika Ådén, neonatolog, Stockholm, Kristina Jonsson, neonatalsjuksköterska/projektledare, och Lena Swartling-Schlinzig, neonatal-sjuksköterska/administratör adjungerats.

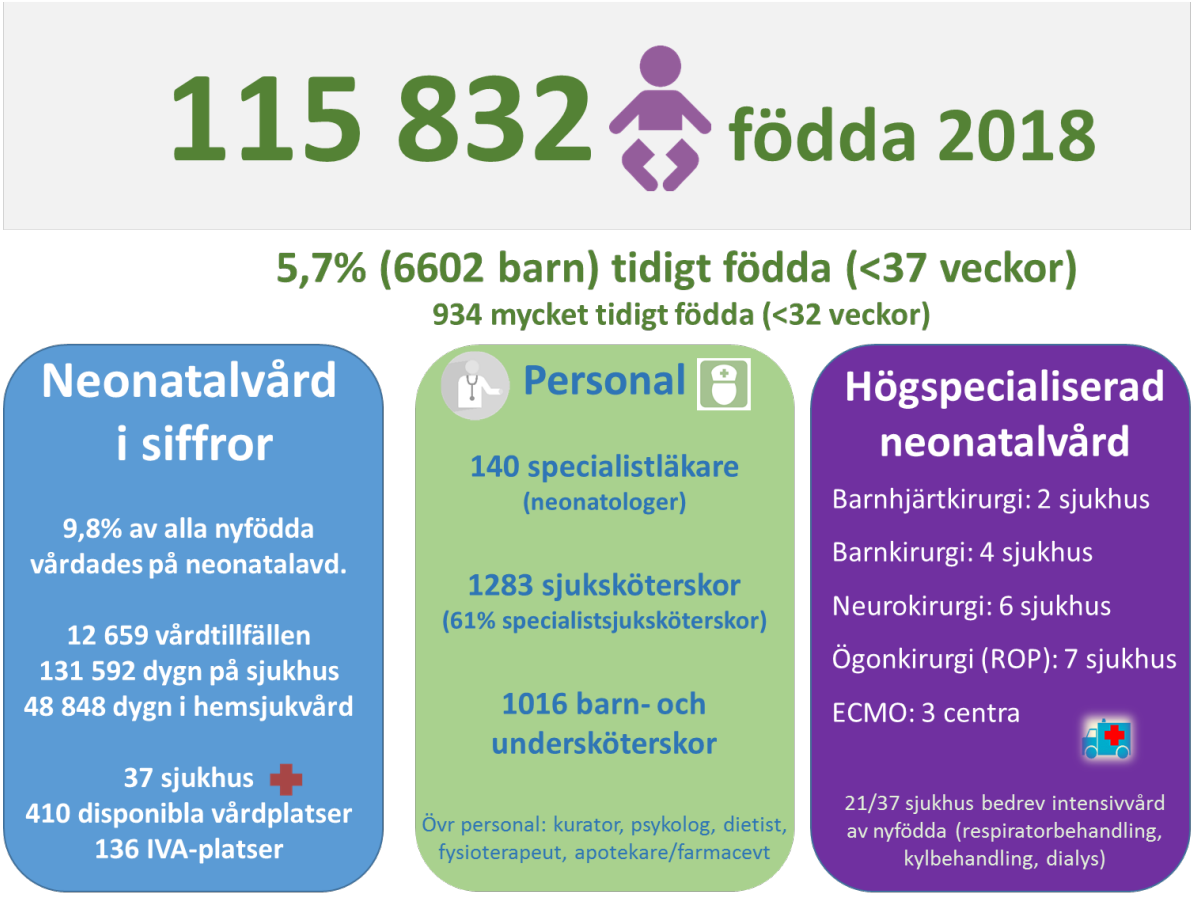
Vi vill rikta **ett varmt tack** till alla i verksamheterna som samlar in och registrerar data i SNQ, till Barbro Fossmo som svarar på alla frågor till SNQ, samt till Dainius Valuzis och Kazimieras Radzevicius som underhåller och utvecklar databasen. Ert idoga arbete gör att Neonatalregistret kan vara ett verktyg för att förbättra och utveckla neonatalvården i Sverige.

Förfrågningar besvaras via email till: info@snq.se

Stockholm den 31 augusti, 2019

Mikael Norman, registerhållare

Stellan Håkansson, bitr. registerhållare



Läsa mer:

- **Neonatalregistret SNQ:** www.snq.se
- **Neonatalföreningens riktlinjer och vårdprogram**: http://neo.barnlakarforeningen.se/riktlinjer-vardprogram/ här publiceras fortlöpande nya och uppdaterade riktlinjer och vårdprogram.
- **Evidence-Based Neonatology**: https://ebneo.org/ publicerar sammanfattningar och kommentarer till senaste nytt inom neonatologin.
- **Svenska Prematurförbundet**: http://prematurforbundet.se/ arbetar för att stärka de för tidigt födda barnens röst i samhället.
- **Graviditetsregistret**: https://www.medscinet.com/GR/ ett nationellt kvalitetsregister som insamlar data från graviditeter och förlossningar i Sverige.
- **Vården i siffror**: https://vardenisiffror.se/ Ett nationellt stöd för statistik och förbättringsarbete. För att hitta information om nyfödda barn, använd sökfunktionen med orden "Neonatal" eller "Nyfödda". Tänk på att neonatalvården är centraliserad och att de flesta utfallsmått inte är case-mix-justerade.
- **Socialstyrelsens statistikdatabas**: https://sdb.socialstyrelsen.se/if_mfr_004/val.aspx offentlig statistik om graviditeter, förlossningar och nyfödda barn från Socialstyrelsens medicinska födelseregister.
- **Europeiska standards för neonatalvård**: https://newborn-health-standards.org/standards/care-procedures/overview/ Expert Groups on care procedures has developed standards on topics reflecting the range of care needs of preterm and ill babies and summarises appropriate techniques. Initiated and coordinated by EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants).
- **Cochrane Neonatal**: https://neonatal.cochrane.org/ The Neonatal review group prepare and disseminate evidence-based, regularly updated reviews of the effects of therapies in neonatal-perinatal medicine.

Innehållsförteckning

Avsnitt	**Årsrapport 2018**	*Sidan*
1	**Inledning, året som gått**	**7**
2	**Anslutning och täckningsgrad**	**11**
	Regionkarta med deltagande kliniker	11
3	**Datakvalitet och rapporteringsgrad**	**13**
	Andel neonatalvårdade av alla levande födda barn per hemlän och år	15
	Antal barn registrerade i Neonatalregistret per hemlän och år	16
4	**Utvecklingen av kvalitetsindikatorer över tid**	**17**
	Struktur- och processmått	17
	Processbarometern	18
	Utfall =Vårdens resultat	20
5	**Effekter på vården**	**23**
	Appendix	**25**
6	**Neonatalvårdens infrastruktur och omfattning**	**26**
	Nationell infrastruktur, Vårdplatser, Utrustning, Personal	26
	Patientunderlag: levande födda per hemlän och år	28-29
	Vårdtillfällen och vårddygn per sjukhus och år	29-31
	Andel vårddygn per graviditetslängd per sjukhus och år	32
	Transporter av nyfödda	33-35
7	**Neonatalvårdens tillgänglighet**	**37**
	Fastställda/Disponibla vårdplatser	37-38
	Tillgång till hemvård	38-39
	Andel födda i hemregionen	39
	Transporter p.g.a. platsbrist	40
8	**Interventioner i neonatalvården (processmått)**	**41**
	Centralisering av förlossningar före 28:e graviditetsveckan	41-42
	Antenatal steroidbehandling vid hotande förtidsbörd	43-44
	Kejsarsnitt per graviditetslängd (<28; 28-31, 32-36 veckor)	45-46
	Surfaktantbehandling; tidig födda barn <32 veckor	47-49
	CPAP-behandling och högflödesgrimma per 100 levande födda o graviditetslängd	50-52
	Respiratorbehandling per 100 levande födda o graviditetslängd	53-54
	Kylbehandling av barn >35 veckor som drabbats av syrebrist vid förlossning/svår asfyxi	55-56
	Andel barn <28 veckor som behandlats med systemiska steroider	57
	Andel barn <28 veckor som behandlats med inhalationssteroider	58
	Andel barn <28 veckor som behandlats med inotropa läkemedel	59
	Andel barn <28 veckor som behandlats med insulin	60

	Andel barn <32 veckor som behandlats för öppetstående duktus arteriosus	61-63
	Antal blod- och plasmatransfusioner, genomsnitt per barn <32 veckor	64-66
	Utbytestransfusion vid hyperbilirubinemi	67
9	**Neonatalvårdens resultat**	**69**
	Viktiga definitioner av utfallsvariabler	69
	Utfall för tidigt födda barn	
	Överlevnad efter tidig födelse <28 fullgångna veckor	70
	Allvarlig hjärnblödning	73-74
	Nekrotiserande enterokolit	75-77
	Sent debuterande sepsis (vårdrelaterad infektion)	78-79
	Bronkopulmonell dysplasi (BPD)	80-83
	Retinopati (ROP)	84-85
Avsnitt	*Rubrik*	*Sidan*
	Utfall bland lätt underburna och fullgångna barn	
	Uttalad hyperbilirubinemi	86-87
	Svår hypoglykemi (<1,5 mmol/L) per sjukhus	88-89
	Sent debuterande sepsis	90
	Antibiotikadagar	91-94
	Amning vid utskrivning från neonatalvård till hemmet	95
10	**2 årsuppföljning av födda före 28 graviditetsveckor**	**99**
	Andel uppföljda barn	99
	Översiktliga hälsoutfall	100
	Resultat av psykologtest	101
	Vårdkonsumtion 0-2 år (exkl neonatalvård)	102-103

Förkortningar:

BPD	Bronkopulmonell dysplasi
CI	Konfidensintervall
CPAP	Continuous positive airway pressure
GÅ	Gestationsålder i veckor, avser alltid fullgångna veckor
IVH	Intraventrikulär hjärnblödning
NEC	Nekrotiserande enterokolit
ROP	Prematuritetsretinopati
SJH	Sjukhus
TRP	Transport
VRI	Vårdrelaterad infektion
VTF	Vårdtillfälle

1. Inledning och sammanfattning av året som gått

Neonatalregistret SNQ är ett **patientregister** som omfattar uppgifter kring vården av alla nyfödda barn som under de fyra första veckorna efter födelsen **slutenvårdats på neonatalavdelning**. Utöver detta innehåller SNQ uppgifter om **transporter** av nyfödda (mellan sjukhus). För en mindre grupp barn med förhöjd risk att utveckla bestående funktionshinder innehåller Neonatalregistret uppgifter från **uppföljning** vid 2 respektive 5½ års ålder. Svenskt nationellt register för prematuritetsretinopati (Swedrop; ett diagnosregister) är ett **sidoregister** till SNQ.

Databasen

Neonatalregistret har **online-support** för användare som matar in data: info@snq.se.

Under 2018 har:
- variablerna i databasen i huvudsak varit oförändrade.
- registerledningen beslutat att inkludera 15 frågor ur den **nationella patientenkäten** för barn och föräldrar. Implementering pågår.
- en **utvärdering och revision av omvårdnadsvariablerna** (smärta, hudskador/trycksår, nutrition/amning – totalt ett 10-tal variabler) genomförts efter inkomna synpunkter från användarna och efter utvärdering av datakvalitet.
- en **utvärdering (nationell enkät) och översyn av uppföljningsvariablerna** påbörjats med sikte på en viss reduktion av antal variabler och med tydliggörande av kvalitetsindikatorer.

Antal kliniker som infört **daglig web-baserad rapportering** av data har ökat från 19 till för närvarande 24 (av 37). Denna funktionalitet:
- ger kvalitetsregister**data i realtid** (istället för som tidigare risk för betydande eftersläpning)
- **ersätter pappersprotokoll** som underlag för inmatning till internet
- är den **enda möjligheten** att rapportera vissa procedurer (t. ex. ultraljudsundersökningar) och omvårdnadsvariabler
- förser behandlande läkare med en sammanfattning av vårdtillfället som kan användas som **underlag för epikris** och fortsatt vårdplanering
- ger underlag som kan användas för uppbyggnad av **digitala styrkort** för neonatalvården.

Sidoregistret SWEDROP har inte genomfört några ändringar av variabler, inmatning, utdata eller rapporter under 2018.

Utdata och rapporter

Årsrapporten omarbetades 2016 till struktur och innehåll och fortsätter att utvecklas. I år har den kompletterats med något fler uppgifter om måttligt tidigt födda.

Registret har under 2018 byggt upp en interaktiv plattform – **datalagret** – med process- och utfallsmått för neonatalvårdens mest resurskrävande och komplikationsbelastade patientgrupp, dvs de extremt för tidigt födda barnen. Årsrapport och datalager nås via den öppna hemsidan: https://www.snq.se.

Som användare kan man få ut önskade uppgifter och statistik genom att logga in från huvudmenyn och göra **egna urval**. Önskas hjälp med större eller mer komplexa datauttag så har SNQ skapat en **stödfunktion** som kontaktas via dataservice@snq.se.

SNQ bidrar med data till **öppna jämförelser/Vården i siffror (VIS)**:
https://vardenisiffror.se/report/view?id=592d2150d4475b02dc29887d#chapter7
Under 2018 har följande SNQ-data redovisats i VIS:
a. Neonatal dödlighet
b. Verifierade vårdrelaterade infektioner i neonatalvården
c. Vårdrelaterade infektioner i neonatalvården

Utöver detta har SNQ sänt följande uppgifter till VIS i dec 2018:
d. Andel barn med Apgarpoäng <4 vid 10 min ålder.
e. Andel kylbehandlade per 1000 levande födda.
f. Andel extremt tidigt födda vid universitetssjukhus.
g. Amning vid utskrivning per graviditetslängd (klasser <=31 v, 32-36 v, >=37 v).

Vidare planeras komplettering av rapporten till VIS med:
h. Överlevnad nationellt per graviditetslängd vid födelsen, 22-27 v, 2015-17.
i. Överlevnad regionalt för extremt tidigt födda barn (22-24 v och 25-27 v) per region.j10. Överlevande med svår neonatal morbiditet (BPD, IVH 3-4, ROP ≥3) bland extremt för tidigt födda barn GÅ 22-24 v och 25-27 v, per region.
k. Överlevande utan svår neonatal morbiditet bland extremt för tidigt födda barn, per region.

SNQ vill öka användningen av **registerdata för forskning** och har därför under 2018 sammanställt en internationell rapport om innehåll, completeness och validitet som har publicerats 2019 i den vetenskapliga tidskriften Acta Paediatrica.

SNQs **variabellista** finns sedan tidigare hos Socialstyrelsens Registerservice:
(https://www.socialstyrelsen.se/register/registerservice/nationellakvalitetsregister/svensktneonataltkvalitetsregis).

Hemsidan

Neonatalregistret har utvecklat en ny hemsida under 2018: https://www.snq.se.
Målet har varit att **visualisera Neonatalregistret** och **förenkla information** om registret för användare, föräldrar och forskare. Arbetet med den nya hemsidan har utförts i samarbete med grafisk formgivare (Else Friis).

Sidoregistret SWEDROP: Hemsidan har uppdaterats pga ändring av styrgrupp och återfinns på:
https://www.medscinet.com/rop/

Samverkan med Graviditetsregistret

Neonatalregistret har samverkat med **Graviditetsregistret**. Graviditetsregistret har försett Neonatalregistret med vissa uppgifter om modern, graviditet och förlossning. Omvänt har Neonatalregistret använts av Graviditetsregistret för att få information om de nyfödda barn som efter förlossning lagts in akut för neonatalvård (tidigt födda, barn med komplikationer, med fosterskador) och för att få information om barn som var födda med kejsarsnitt eller sugklocka och som vårdats på BB.

Graviditets och Neonatalregistren har:
- en **sammanhållen vårdkedja**: graviditet – förlossning - neonatalperiod
- **samma IT-leverantö**r (MedSciNet AB) med **gemensam plattform**
- **en vision** om att skapa ett nationellt, perinatalt kvalitetscenter med core facility för kvalitetsförbättring, forskning och utbildning

Samverkan med patient-/brukarföreningar

SNQ har samverkat med föräldraföreningen ”**Svenska Prematurförbundet**” (http://prematurforbundet.se/) i och utanför registrets styrgrupp. Registret har haft kontakter med föräldraföreningen gällande exempelvis utformande av föräldraenkäter och föräldrainformation om registret.

Samverkan med myndigheter och organisationer

Neonatalregistret har under 2018 samarbetat med och levererat uppgifter till:
- **SKL**: SNQ har bidragit med kunskap och underlag till SKL-rapporten ”Neonatalvården i fokus”. SNQ citeras ett flertal gånger och en stor andel av figurerna och diagrammen i rapporten kommer från årsrapporten 2017.
- **Statens Medicinskt Etiska Råd (SMER)**: SNQ har på förfrågan lämnat uppgifter om överlevnad för de extremt tidigt födda barnen till SMER som underlag för deras utredningsarbete om sena aborter.
- **Socialstyrelsen**: SNQ har deltagit aktivt (tillsammans med NPO och specialistförening) med data och kompetens i utarbetande av ”Kunskapsstöd för Neonatalvården”.
- **Socialstyrelsen:** SNQ har bidragit i arbetet med framtagande av nya och reviderade variabler till **Medicinska Födelseregistret.**
- Socialstyrelsen: SNQ har deltagit i arbete angående innehållet i **Fosterskaderegistret**.

Internationella samarbeten

Neonatalregistret deltar sedan 2007 i ett stort internationellt samarbetsprojekt (**The International Network for Evaluation of Outcomes (iNeo) in neonates**; http://www.ineonetwork.org/) med bench-marking av vårdresultat mellan populationsbaserade neonatala nätverk i 11 länder (Australien, Nya Zeeland, Japan, Kanada, England, Sverige, Schweiz, Spanien, Israel, Finland, Italien). Syftet är att beskriva variationer i vården mycket tidig födda (före 32 graviditetsveckor) barn för att på så sätt vinna kunskap om hur vården ska kunna förbättras. En rad jämförelser av vårdresultat har slutförts och

publicerats (översiktsreferens: The International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of neonates: evolution, progress and opportunities. Transl Pediatr 2019;8(3):170-181).

Som ett led i iNeo-samarbetet har **utbildningsinsatser i kvalitetsarbete** genomförts med stöd av kanadensiska lärare från Mount Sinai University, Toronto enligt konceptet ”Evidence-based Practice for Improving Quality (EPIQ). Under 2018 deltog två svenska läkare i den senaste EPIQ-utbildningen i Canada och under 2019 och på SNQs initiativ kommer ytterligare 25 svenska läkare och sjuksköterskor att utbildas.

Forskningsaktivitet under året

Under 2018 har SNQ användning inom **forskning ökat**. På hemsidan (www.snq.se) redovisas samtliga **publikationer i internationella tidskrifte**r (för närvarande 81 st) varav 12 har publicerats 2018 och ett 10-tal studier/projekt pågår eller har påbörjats det gångna året. Flera av dessa arbeten har föredragits på nationella och internationella konferenser. Antal datautlämnaden har under 2018 varit 8 stycken.

Stockholmsregionen har sedan flera år deltagit med SNQ-data i ett EU-finansierat projekt: **Effective Perinatal Intensive Care in Europe**; EPICE (https://www.epiceproject.eu/en/). På liknande sätt kommer Neonatalregistret bidra med nationella data till ytterligare ett EU-project (s.k. Horizon 2020-anslag): **Research on European Children and Adults born Preterm**; RECAP (https://recap-preterm.eu/).

SNQ-data har använts som underlag för ett okänt antal lokala **magisterarbeten** inom specialistsjuksköterskeutbildningen och för **projektarbeten** inom specialistläkartutbildningen.

Sidoregistret SWEDROP:
En ny studie avseende barn födda 2008 – 2017 har genomförts senhösten 2018. Studien (opublicerad) belyser naturalförloppet av ROP och dess konsekvenser för ROP-screening. Resultaten förväntas leda till **ytterligare modifiering och förbättring av ögon-undersökningarna** av tidigt födda barn. De förändrade screening-rutinerna kommer också att innebära **besparingar** avseende ögonläkarinsatserna.

Kommunikationsinsatser

Neonatalregistrets största kommunikationsinsats 2018 var **Registerdagarna 22-23 mars**. Mötet besöktes av ett 100-tal deltagare från hela landet. Programmet innefattade presentation av SNQs Årsrapport, utveckling och forskning. Därutöver gavs föredragningar om: Registerservice - ett stöd till kvalitetsregister (Henrik Passmark SoS); Professionell litteratursökning (Carl Gornitzki, KIs universitetsbibliotek); Att ta ut data från SNQ (Stellan Håkansson, SNQ); SWEDROP - ett register som kontinuerligt förbättrar screeningen av ROP (Gerd Holmström); Nya dataskyddsförordningen (GDPR; Magnus Stenbeck); Vad är kvalitet i vården och hur kan den utvärderas och förbättras? (Johan Thor, NKR). Flera lokala och regionala förbättringsprojekt rörande neonatal hypotermi, neonatala transporter och vårdrelaterade infektioner presenterades också.

SNQ-data har representerats på olika platser i landet i samband med **Världsprematurdagen 2018**. Registerdata har också föredragits under en rad **lokala besök** på sjukhus i landet (Kalmar, Växjö, Göteborg, Trollhättan, Falun och Jönköping m.fl.).

Sidoregistret SWEDROP har haft årligt användarmöte i samband med Svenska Ögonläkarföreningens årsmöte i Stockholm.

Övriga aktiviteter under året

Utvecklingsprojekt
Neonatalregistret har påbörjat två automatiseringsprojekt. Projekten har som syfte att strukturera den digitala journalen för neonatala uppföljningsbesök av högriskbarn vid 2 och 5½-års ålder (enligt nationellt program) på ett sådant sätt att **data automatiskt kan föras över** till Neonatalregistret. Mål: **minska bördan av registrering**.

Registret har också arbetat vidare med att göra **dataöverföring från elektroniska patientövervakningssystem** möjlig. Den funktionalitet som projekteras innefattar detaljerade uppgifter om **näringstillförseln** till de sjuka och för tidigt födda barnen, samt deras **tillväxt**. Mål: att förbättra nutrition och **minska andelen undernärda barn** i neonatalvården.

2. Anslutning och täckningsgrad

Samtliga 37 neonatalavdelningar i Sverige är anslutna till Neonatalregistret. Samtliga ögonkliniker, som utför ögonundersökningar av för tidigt födda barn rapporterar till delregistret SWEDROP.

Regionkartan med deltagande kliniker

Deltagande kliniker

Umeå

- Gällivare sjukhus
- Luleå, Sunderby sjukhus
- Skellefteå lasarett
- Sundsvalls sjukhus
- Umeå, Norrlands universitetssjukhus
- Örnsköldsviks sjukhus
- Östersunds sjukhus

Uppsala

- Eskilstuna, Mälarsjukhuset
- Falu lasarett
- Gävle, Länssjukhuset
- Hudiksvalls sjukhus
- Karlstad, Centralsjukhuset
- Uppsala, Akademiska sjukhuset
- Västerås, Centrallasarettet
- Örebro, Universitetssjukhuset

Stockholm

- Stockholm, KS-Danderyd
- Stockholm, KS-Huddinge
- Stockholm, KS-Solna
- Stockholm, Södersjukhuset
- Visby lasarett

Linköping

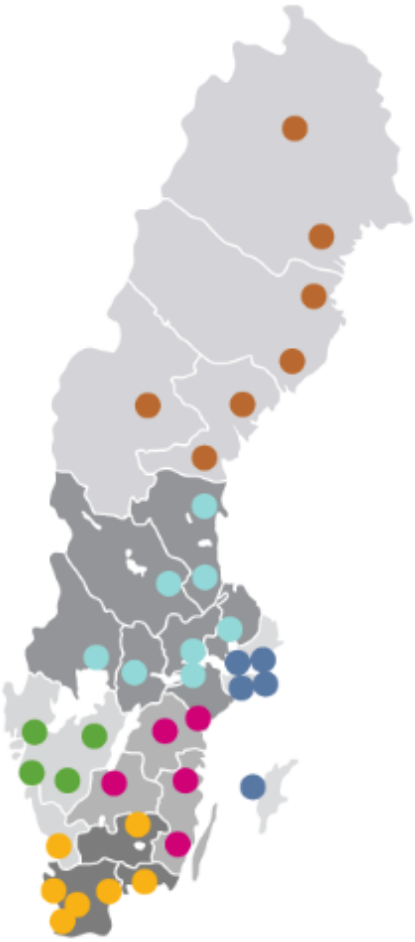
- Jönköping, Länssjukhuset Ryhov
- Kalmar, Länssjukhuset
- Linköping, Universitetssjukhuset
- Norrköping, Vrinnevisjukhuset
- Västerviks sjukhus

Göteborg

- Borås lasarett
- Göteborg, Östra sjukhuset
- Skövde, Kärnsjukhuset
- Trollhättan, NÄL

Lund

- Halmstads länssjukhus
- Helsingborgs lasarett
- Karlskrona, Blekingesjukhuset
- Kristianstads sjukhus
- Lund, Skånes universitetssjukhus
- Malmö, Skånes universitetssjukhus
- Växjö centrallasarett



En utförlig analys av **täckningsgraden** i Neonatalregistret genomfördes under 2018 i samarbete med Registerservice på Socialstyrelsen. För barn födda före 35 graviditetsveckor var täckningsgraden 98% i Neonatalregistret, vilket gör SNQ till **det mest heltäckande registret** över tidigt födda barn i Sverige (högre täckningsgrad än Medicinska Födelseregistret).
Patienter som inte förekom i Neonatalregistret men som slutenvårdats i nyföddhetsperioden (inom de 4 första veckorna efter födelsen) hade vårdats för enklare åkommor på BB (Kvinnokliniken)
eller för sjukdomar (oftast akuta infektioner) som uppstått i hemmet efter utskrivning från BB och där barnet vårdats på barnavdelningar utanför neonatalvården.
(referens: The Swedish Neonatal Quality Register - contents, completeness and validity. Acta Paediatrica 2019 Aug;108(8):1411-1418).

I **sidoregistret SWEDROP** var täckningsgraden 97-98%.

I årsrapporten redovisas många jämförelser på regionnivå. Motivet är att flera patientgrupper inom neonatalvården i hög grad har centraliserats och att vården bygger på en sammanlänkad vårdkedja mellan sjukhusen i regionen och landet. På grund av slumpvisa variationer och begränsningar i antal kan också resultat redovisade per klinik bli missvisande och svårtolkade.

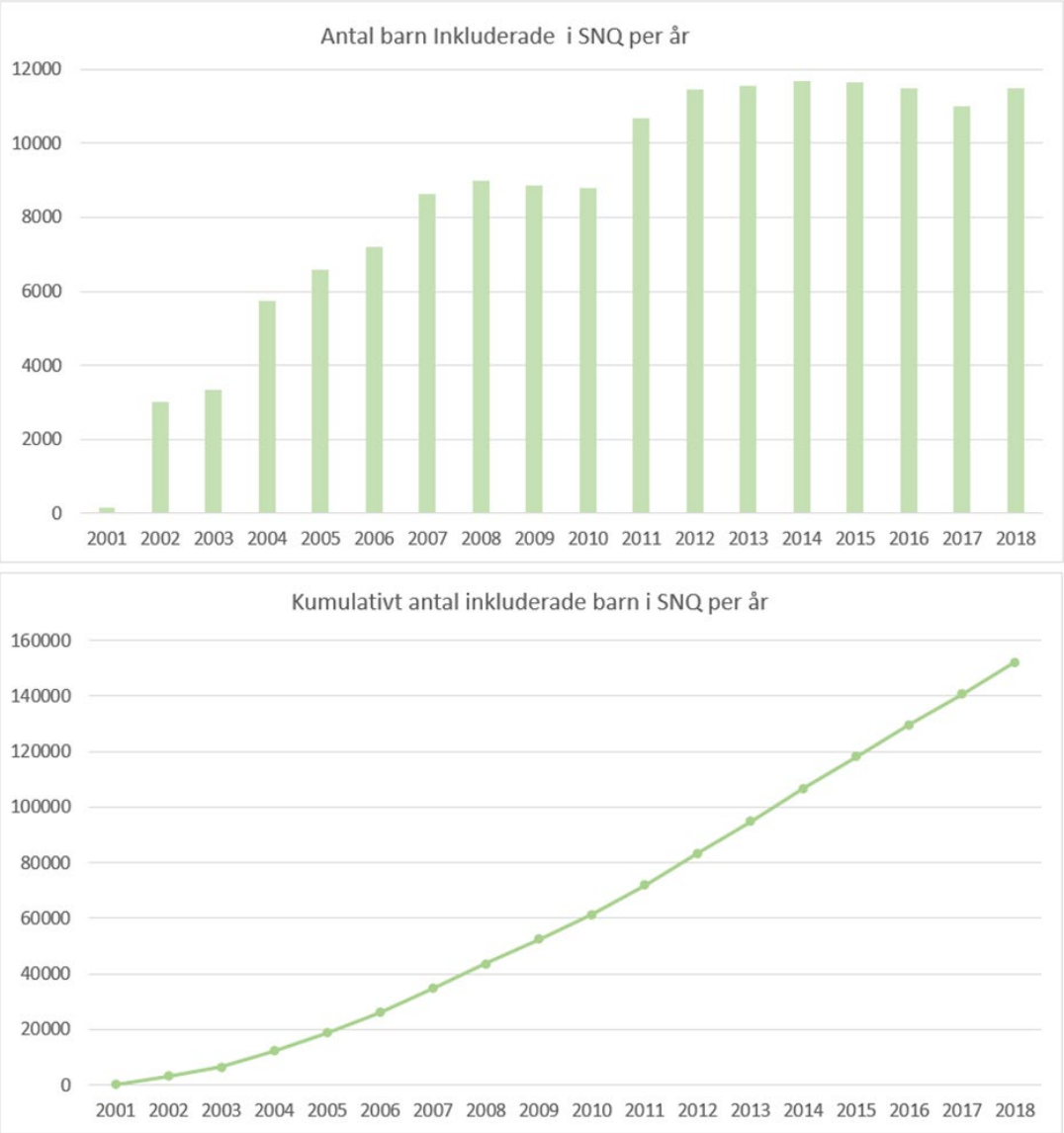
3. Datakvalitet och rapporteringsgrad

Arbetet med automatiserad resp. daglig datainmatning haft hög prioritet för att säkra datakvaliteten. En majoritet av deltagande kliniker använde sig under 2018 av **daglig datainmatning.**

Andel patienter (%) som har rapporterade värden för 5 centrala kvalitetsindikatorer (3 process- och 2 utfallsmått):

Årtal	2014	2015	2016	2017	2018
Variabel:					
Centralisering födslar <28 veckor	100	100	100	100	99
Antenatal steroidbehandling	92	89	86	90	91
Överlevnad 1 år, alla	100	100	100	100	100
Stor hjärnblödning födda <28 v	100	100	100	100	100
Kylbehandling efter svår asfyxi	100	100	100	100	100

Figur 3.1 Antal barn inkluderade i Neonatalregistret per år sedan starten.



Rapporteringsgrad för 5 diagnoser **bland tidigt födda barn** (<35 veckor, år 2012-2016) i Neonatalregistret (SNQ), Medicinska Födelseregistret (MFR) och Patientregistret (PAR).

	Samtliga	Finns bara i SNQ		Finns i SNQ och MFR/PAR		bara i MFR/PAR	
	N	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Respiratorisk distress (RDS)	2 173	148	(6.8)	1 938	(89)	87	(4.0)
Bronkopulmonell dysplasi (BPD)	1 642	659	(40)	772	(47)	211	(13)
Intraventrikulär blödning grad 3-4	286	46	(16)	202	(71)	38	(13)
Sepsis	1 192	286	(24)	754	(63)	152	(13)
Hyperbilirubinemi, behandlad	5 177	729	(14)	4327	(84)	121	(2.3)

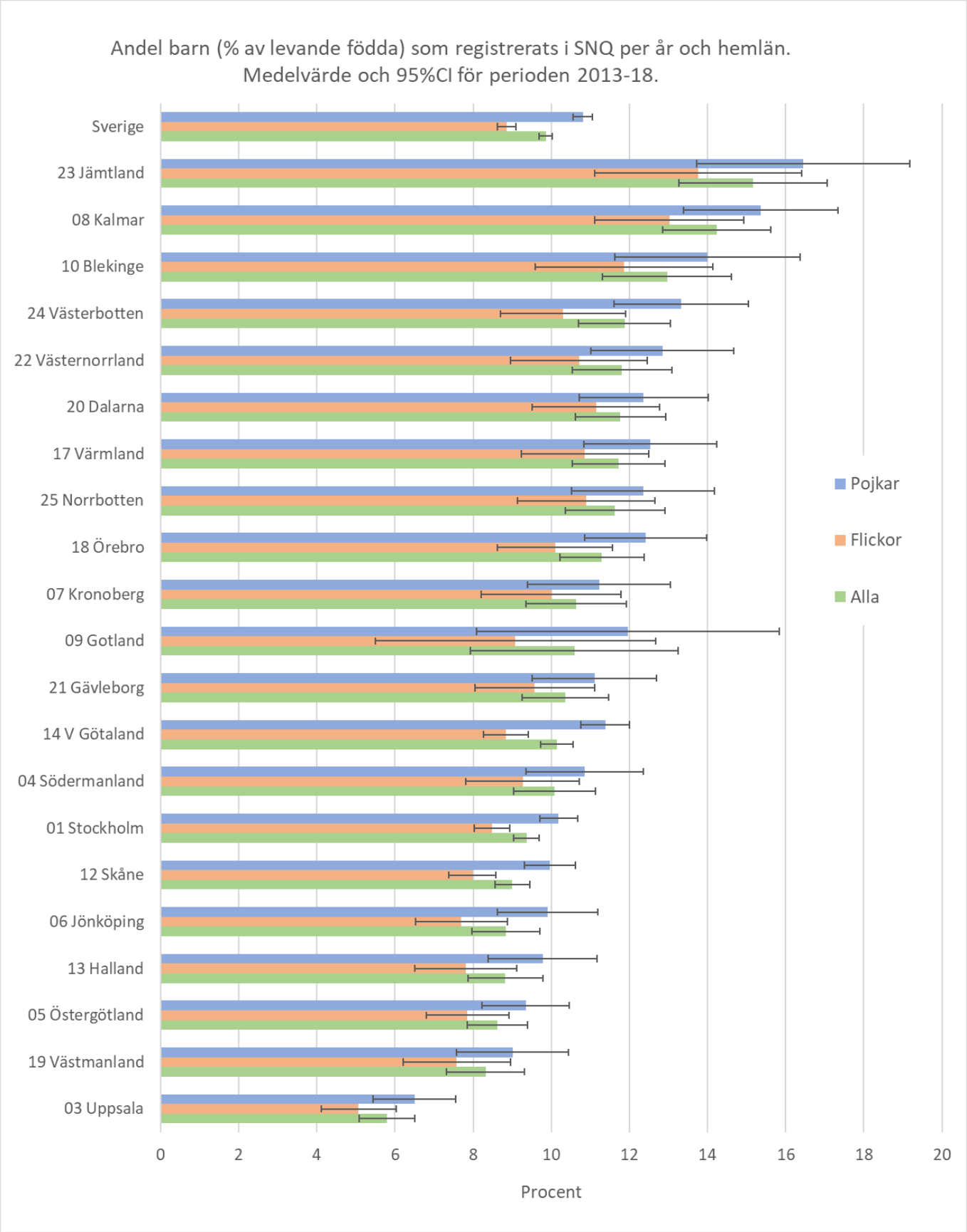
Rapporteringsgrad för 5 diagnoser bland **barn födda ≥35 veckor** i Neonatalregistret (SNQ), Medicinska Födelseregistret (MFR) och Patientregistret (PAR).

	Samtliga	Finns bara i SNQ		Finns i SNQ och MFR/PAR		bara i MFR/PAR	
	N	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Mekoniumaspiration	443	33	(7.4)	386	(87)	24	(5.4)
Pulmonell adaptationsstörning	7 562	606	(8.0)	6 725	(89)	231	(3.1)
Hypoxisk ischemisk encefalopati grad 2-3	244	198	(81)	36	(15)	10	(4.1)
Sepsis	2 967	340	(12)	2 079	(70)	548	(18)
Hyperbilirubinemi, behandlad	7 051	2243	(32)	4 594	(65)	214	(3.0)
Hypoglykemi	5 094	899	(18)	3 966	(78)	229	(4.5)

(källa: Acta Paediatrica 2019 Aug;108(8):1411-1418)

Neonatalregistret har under 2018 validerat **135 variabler mot journalhandling** hos 705 barn födda före graviditetsvecka 27 under åren 2014-2016. Analysarbete av detta material pågår.

Sidoregistret SWEDROP: Validering av datakvalitet görs **årligen**, i samband med att föregående år ”stänges/avslutas”.


Andel barn (% av levande födda) som registrerats i SNQ per år och hemlän.
Medelvärde och 95%CI för perioden 2013-18.
Sverige
23 Jämtland
08 Kalmar
10 Blekinge
24 Västerbotten
22 Västernorrland
20 Dalarna
17 Värmland
25 Norrbotten
18 Örebro
07 Kronoberg
09 Gotland
21 Gävleborg
14 V Götaland
04 Södermanland
01 Stockholm
12 Skåne
06 Jönköping
13 Halland
05 Östergötland
19 Västmanland
03 Uppsala
Pojkar
Flickor
Alla
0
2
4
6
8
10
12
14
16
18
20
Procent

	Antal barn som registrerats i SNQ per hemlän och år.						
Hemlän	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	**2013-18**
01 Stockholm	2972	2946	3039	2502	2372	2597	16428
03 Uppsala	272	244	244	240	215	220	1435
04 Södermanland	312	327	305	340	335	309	1928
05 Östergötland	483	489	391	439	409	419	2630
06 Jönköping	306	356	335	376	413	379	2165
07 Kronoberg	220	245	242	252	201	251	1411
08 Kalmar	389	356	345	341	317	349	2097
09 Gotland	67	64	48	55	41	53	328
10 Blekinge	211	238	205	218	170	198	1240
12 Skåne	1378	1442	1455	1434	1399	1385	8493
13 Halland	276	259	277	296	305	375	1788
14 Västra Götaland	1856	1909	1947	2083	2074	2030	11899
17 Värmland	379	344	345	324	312	297	2001
18 Örebro	381	353	348	358	352	451	2243
19 Västmanland	191	231	273	243	272	265	1475
20 Dalarna	344	347	358	373	316	349	2087
21 Gävleborg	306	310	324	355	262	259	1816
22 Västernorrland	276	315	273	311	282	304	1761
23 Jämtland	214	187	212	193	224	208	1238
24 Västerbotten	396	360	295	324	324	372	2071
25 Norrbotten	265	301	316	335	241	255	1713
Sverige	11494	11623	11577	11392	10836	11325	68247

	Andel (%) barn av levande födda som registrerats i SNQ per hemlän och år.						
Hemlän	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	**2013-18**
01 Stockholm	10.0	10.0	10.3	8.5	8.2	9.0	9.4
03 Uppsala	6.9	6.1	5.9	5.6	5.2	5.2	5.8
04 Södermanland	10.3	10.4	9.6	10.4	10.2	9.6	10.1
05 Östergötland	9.6	9.6	7.6	8.4	8.2	8.4	8.6
06 Jönköping	7.8	8.8	8.2	9.0	10.1	9.0	8.8
07 Kronoberg	10.3	11.3	11.3	10.8	8.9	11.2	10.6
08 Kalmar	16.7	15.0	14.0	13.7	12.5	13.7	14.2
09 Gotland	12.8	12.1	9.8	10.8	7.7	10.5	10.6
10 Blekinge	13.8	14.7	13.0	13.4	10.7	12.2	13.0
12 Skåne	8.8	9.2	9.3	9.0	8.9	8.8	9.0
13 Halland	8.4	7.7	8.5	8.5	9.0	10.8	8.8
14 Västra Götaland	9.6	9.8	10.1	10.4	10.7	10.4	10.1
17 Värmland	14.1	12.3	12.3	11.1	10.5	10.3	11.7
18 Örebro	11.7	10.6	10.6	11.0	10.6	13.1	11.3
19 Västmanland	6.7	7.9	9.4	8.2	8.8	8.9	8.3
20 Dalarna	12.7	11.9	12.2	12.2	10.3	11.5	11.8
21 Gävleborg	11.0	10.9	11.0	12.2	8.9	8.3	10.4
22 Västernorrland	11.6	13.0	10.9	12.1	11.4	11.9	11.8
23 Jämtland	16.9	14.1	15.3	14.5	15.4	14.9	15.2
24 Västerbotten	13.6	13.0	10.2	10.8	11.0	12.8	11.9
25 Norrbotten	10.8	12.1	13.0	13.2	10.0	10.7	11.6
Sverige	10.1	10.1	10.1	9.7	9.4	9.8	9.9

4. Utveckling av kvalitetsindikatorer

Huvuddimensioner

a) Vårdens kapacitet/struktur
b) Processer/interventioner
c) Neonatalvårdens resultat eller utfall (dödlighet, komplikationer under vården, hälsa vid 2 års ålder)

Kvalitetsindikatorer inom dessa dimensioner utgörs bl.a. av
a1) neonatalvårdens tillgänglighet (andel disponibla vårdplatser, tillgång till neonatal hemsjukvård, födelse i hemregionen, antal transporter pga vårdplatsbrist)
a2) kompetens (antal specialistsjuksköterskor/vårdplats)

b1) andel tidigt födda som behandlats med antenatala steroider (målvärde >90%)
b2) andel extremt tidiga förlossningar som centraliserats till regionklinik (målvärde >90%)
b3) andel extremt tidigt födda som erhållit surfaktantbehandling inom 2 timmar efter födelsen
b4) andel fullgångna barn med svår asfyxi som kylbehandlats (målvärde >95%)

c1) överlevnad, svåra neonatala komplikationer och 2-årshälsa bland extremt tidigt födda
c2) svår hypoglykemi
c3) svår gulsot (hyperbilirubinemi)
c4) vårdrelaterad sepsis hos nyfödda

Strukturmått

Strukturmåtten har tagits fram utifrån en årlig enkät, första gången utsänd 2016. Några av de viktigaste utvecklingstrenderna är att:
1) antalet **disponibla neonatalvårdplatser** i Sverige har minskat från 443 år 2016 till 410 år 2018.

2) **antal sjuksköterskor** i neonatalvården har ökat från 1157 år 2016 till 1283 (+11%) år 2018, medan andelen specialistutbildade sjuksköterskor sjunkit något från 61% till 65%.

3) det föreligger **regionala skillnader**, särskilt gällande
- disponibla vårdplatser per 1000 levande födda barn (från 2,53 vårdplatser per 1000 födda i region Stockholm till 6,92 vårdplatser per 1000 födda i region Umeå)
- antal sjuksköterskor per disponibel vårdplats (från 2,68 per vårdplats i region Göteborg till 3,86 sjuksköterskor per vårdplats i region Lund)
- andel specialistutbildade sjuksköterskor (från 20% till 87% per klinik).

Fler strukturmått presenteras i **appendix**.

Processmått = behandlingar som ges i neonatalvården

Processbarometern på kommande sidor anger **nationell och regional** (utifrån målvärde eller riksgenomsnitt) utveckling av hur olika behandlingar har givits över tid. **Detaljer** för samtliga mått (punkestimat och 95%-iga konfidensintervall) finns redovisade i årsrapportens **appendix** (kapitel 6-10).

Förklaringar till processbarometern

Ett begränsat antal behandlingar baseras på **hög evidens**. För dessa har målvärden angetts. Grönt indikerar måluppfyllelse, gult <10% och rött ≥10% avvikelse från målvärdet.

De flesta mått baseras dock på **måttlig till svag evidens**. För dessa anges proportioner av barn som behandlats. Ett ”M” (medel; vit bakgrund) indikerar ingen-liten (<25%) avvikelse från riksgenomsnittet (som är beräknat för åren 2016-2018), ljusgrå ruta indikerar måttlig (25-50%) avvikelse, och mörkare grå bakgrund >50% avvikelse från riksgenomsnitt. H respektive HH indikerar högre (25-50%) respektive mycket högre (>50%) än riksgenomsnittet, L respektive LL indikerar på motsvarande sätt lägre respektive mycket lägre än riksgenomsnittet.

Trend över tid anges som oförändrad (→); sjunkande med (↘) givet successivt minskande i samtliga av de fyra senaste treårsperioderna eller ökande (↗) om successivt ökande i samtliga av de fyra senaste treårsperioderna (2013-2015; 2014-2016; 2015-2017 respektive 2016-2018).

Med region avses moderns boenderegion.

Processbarometern

	Centralisering av födslar 22-24 veckor		Centralisering av födslar 25-27 veckor		Antenatala steroider, <28v		Kejsarsnitt, 22-24 veckor*		Kejsarsnitt, 25-27 veckor		Surfaktant-behandling, födda 22-24 veckor		Surfaktant-behandling, födda 25-27 veckor	
Region	Mål: >90%	Trend	Mål: >90%	Trend	Mål: >90%	Trend	Riket: 42%	Trend	Riket: 68%	Trend	Riket: 88%	Trend	Riket: 67%	Trend
Umeå		→		→		→	M	→	M	→	M	→	M	→
Uppsala		↘		→		↘	M	→	M	→	M	→	M	↘
Stockholm		→		→		↗	M	→	M	→	M	→	M	↘
Linköping		→		↘		↘	L	→	M	→	M	↘	M	↗
Göteborg		↘		→		→	L	↗	M	→	M	↘	M	→
Lund		→		↘		→	H	↗	M	→	M	→	M	↘

	Högflödesgrimma dagar per 100 levande födda		CPAP; dagar per 100 levande födda		Respirator; dagar per 100 levande födda		Syst. steroider pga lungsjukd 22-24 veckor**		Syst. steroider pga lungsjukd 25-27 veckor*		Inhal steroider pga lungsjd, 22-24 veckor***		Inhal steroider pga lungsjd, 25-27 veckor**	
Region	Riket: 8,3 d	Trend	Riket: 19 d	Trend	Riket: 7,5 d	Trend	Riket: 50%	Trend	Riket: 14%	Trend	Riket: 44%	Trend	Riket: 25%	Trend
Umeå	M	↗	HH	→	M	→	HH	→	M	↘	HH	↗	HH	→
Uppsala	M	↗	M	↘	M	→	LL	↘	LL	→	LL	→	LL	→
Stockholm	M	↗	M	→	M	→	M	→	L	→	HH	↘	HH	→
Linköping	L	→	M	→	M	→	M	↘	M	↘	M	→	LL	↘
Göteborg	H	↗	M	↘	M	→	HH	→	H	→	LL	→	L	→
Lund	M	↗	M	→	M	→	HH	→	H	→	M	→	L	↘

	Inotropa läkemedel, 22-24 veckor**		Inotropa läkemedel, 25-27 veckor**		Insulinbehandl, 22-24 veckor***		Insulinbehandl, 25-27 veckor***		Farmakologisk PDA-behandling 22-24 veckor*		Farmakologisk PDA-behandling 25-27 veckor*		Farmakologisk PDA-behandling 28-31 veckor*	
Region	Riket: 31%	Trend	Riket: 17%	Trend	Riket: 26%	Trend	Riket: 7%	Trend	Riket: 46%	Trend	Riket: 33%	Trend	Riket: 4%	Trend
Umeå	M	→	L	→	HH	→	HH	→	H	↗	M	↗	M	→
Uppsala	LL	→	LL	→	LL	↘	LL	→	LL	→	LL	↘	LL	↗
Stockholm	H	↘	H	↘	M	→	LL	→	M	→	M	→	L	→
Linköping	H	→	M	→	M	↘	M	→	H	→	H	→	H	→
Göteborg	HH	→	HH	→	H	→	H	→	M	→	H	→	M	↘
Lund	LL	↘	L	→	H	→	M	→	H	→	M	→	M	→

*mer än tvåfaldig regional variation
**mer än femfaldig regional variation
***mer än tiofaldig regional variation

Processbarometern, forts

	Kirurgisk PDA-behandling 22-24 veckor**		Kirurgisk PDA-behandling 25-27 veckor**		Erytrocyttrans-fusion per barn, 22-24 veckor*		Erytrocyttrans-fusion per barn, 25-27 veckor*		Plasmatrans-fusion per barn, 22-24 veckor*		Plasmatrans-fusion per barn, 25-27 veckor***		Utbytestrans-fusion, per 1000 levandefödda**	
Region	Riket: 20%	Trend	Riket: 8%	Trend	Riket: 9,8	Trend	Riket: 4,9	Trend	Riket: 2,8	Trend	Riket: 1,5	Trend	Riket: 2,8	Trend
Umeå	LL	→	LL	→	HH	→	H	→	M	→	M	↘	LL	↘
Uppsala	L	→	LL	→	LL	→	LL	→	LL	→	LL	→	HH	↘
Stockholm	L	↘	L	→	M	↘	M	↘	H	↘	H	↘	L	↘
Linköping	HH	↘	M	↘	M	↘	M	↘	HH	↘	M	↘	L	↘
Göteborg	HH	↘	HH	→	M	↘	M	↘	M	↘	HH	→	H	↘
Lund	M	↘	M	→	M	↘	M	→	L	↘	M	↘	L	→

*mer än tvåfaldig regional variation
**mer än femfaldig regional variation
***mer än tiofaldig regional variation

Andel (%) neonatalvårddygn med antibiotika per region och graviditetslängd.
Riksgenomsnitt för perioden 2016-2018, trender beräknade under perioden 2013-2018.

	Graviditetslängd >36 veckor		Graviditetslängd 32-36 veckor		Graviditetslängd 28-31 veckor		Graviditetslängd 25-27 veckor		Graviditetslängd <25 veckor	
Region	Riket: 29%	Trend	Riket: 8%	Trend	Riket: 13%	Trend	Riket: 23%	Trend	Riket: 28%	Trend
Umeå	M	↗	L	↗	M	→	M	→	M	→
Uppsala	L	→	L	→	L	→	L	→	L	→
Stockholm	M	→	M	→	M	↘	M	↘	M	↘
Linköping	M	→	M	→	M	→	M	↘	M	→
Göteborg	H	→	H	↗	H	→	H	→	H	↘
Lund	M	→	M	→	M	→	M	→	M	→

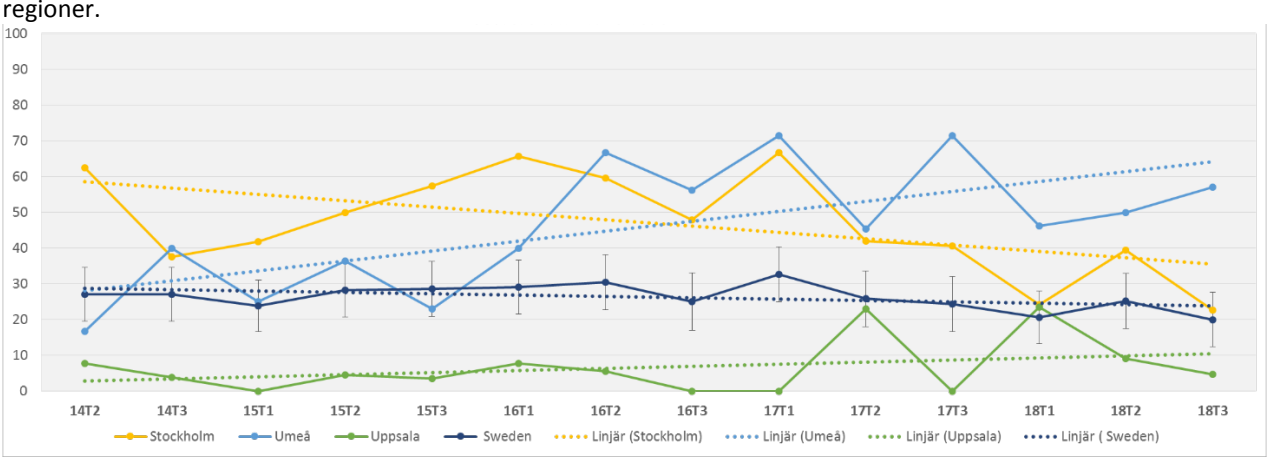
Kylbehandling (hypotermi) av fullgångna barn (≥ 36 veckor) som drabbats av svår syrebrist under förlossning ökar överlevnad och minskar risken för bestående hjärnskador. Målvärde för indikatorn: >95% av alla barn som uppfyller kriterier bör erhålla kylbehandling. Kylbehandling och måluppfyllelse uppvisar regional variation, se kapitel 8 i appendix.

Fler processmått

…än de som återges ovan och för barn med högre gestationsåldrar återfinns i årsrapporten i **appendix**.

Processmått online finns också på registrets **hemsida**. Under rubriken ”för användare” kan **datalagret** öppnas. I datalagret kan flera val göras för att grafiskt eller numerärt göra jämförelser mellan regioner och över tid (per tertial). Ett exempel:

Figur 4.1. Andel (%) patienter födda <28 veckor som behandlats med inhalationssteroider för BPD. Jämförelse mellan tre regioner.



Utfall = vårdens resultat

Neonatalvårdens största patientgrupp är de tidigt födda barnen och de flesta utfallsmått avser dessa barn. Andelen måttligt tidiga förlossningar (före 37 v) har minskat något (från 5,6 till 4,7%) under 2000-talet medan andelen mycket tidiga förlossningar (före 32 v) varit oförändrad kring 1,0 procent.

Utfallsbarometrarna

Utfallsmått med grön bakgrund anger region med minst 25% lägre komplikationsfrekvens än riksgenomsnittet (under senaste treårsperioden 2016-2018), gul indikerar region med utfall ±25% från riksgenomsnittet och ljusröd region med störst förbättringspotential (mer än 25% över riksgenomsnittet) för respektive indikator.

Trend över tid anges som oförändrad (→); sjunkande (↘) eller ökande (↗) om successivt sjunkande/ökande under de fyra senaste treårsperioderna (2013-2015; 2014-2016; 2015-2017 respektive 2016-2018).
I **appendix** redovisas fler och mer detaljerad uppgifter för utfallsmåtten. Där finns jämförelser mellan regionerna gjorda med binär logistisk regression, och med angivande av oddskvoter som samtliga är justerade för födelseår och graviditetslängd.

Med region avses moderns boenderegion.

Neonatala utfall bland barn födda före 28:e graviditetsveckan

Överlevnaden bland barn födda före 27:e graviditetsveckan är **världsledande**. Under den senaste 10-årsperidoen har andelen dödfödda barn vid dessa graviditetslängder minskat från 30 till 23%, andelen levande födda ökat från 70 till 77%, andelen överlevande barn ökat från 70 till 78%, och andelen 1-årsöverlevande utan svåra neonatala komplikationer har ökat från 30 till 38% (dessa resultat finns publicerade i JAMA 2019). Under perioden 2013-2018 finns inga statistiskt säkerställda regionala variationer i överlevnad för barn med gestationsålder <28 veckor, eller i subgruppen barn födda <25 veckor.

Nationell utveckling av neonatala komplikationer bland barn födda före 28:e graviditetsveckan.

Komplikation	Födda i graviditetsvecka ≤24 veckor		Födda i graviditetsvecka 25-27 veckor	
	Riksgenomsnitt 2016-18 (%)	Trend 2013-2018	Riksgenomsnitt 2016-18 (%)	Trend 2013-2018
Stor hjärnblödning (grad 3-4)	17	→	10	→
Nekrotiserande enterokolit (kir. behandlad)	6	↘	3,5	→
Sepsis (vårdrelaterad infektion)	28	↘	17	↘
Bronkopulmonell dysplasi (BPD), alla	65	↘	36	→
Bronkopulmonell dysplasi (BPD), svår form	15	→	7	→
Behandlingskrävande retinopati (ROP)	38	→	7	→

Neonatala komplikationer, regional variation bland de mest resurskrävande barnen födda **före 25:e graviditetsveckan**. Riket (%) för perioden 2016-2018, trender beräknade under perioden 2013-2018.

	Stor hjärnblödning		Kirurgiskt behandlad NEC		Sepsis (VRI)		Bronkopulmonell dysplasi (BPD)		BPD, svår form		Behandlings-krävande ROP	
Region	Riket: 17%	Trend	Riket: 6%	Trend	Riket: 28%	Trend	Riket: 65%	Trend	Riket: 7%	Trend	Riket: 38%	Trend
Umeå	M	→	LL	→	M	→	M	↗	H	↗	L	→
Uppsala	LL	→	L	→	L	↘	M	↘	H	→	L	→
Stockholm	L	↘	H	↘	M	→	M	↘	LL	→	M	→
Linköping	M	→	M	→	M	→	M	→	H	↘	M	→
Göteborg	H	↘	L	→	H	→	M	→	H	→	HH	↗
Lund	HH	→	M	↗	M	↘	M	→	L	→	M	↗

Neonatal komplikationer, regional variation bland barn födda **25-27 graviditetsveckan**. Riket (%) för perioden 2016-2018, trender beräknade under perioden 2013-2018.

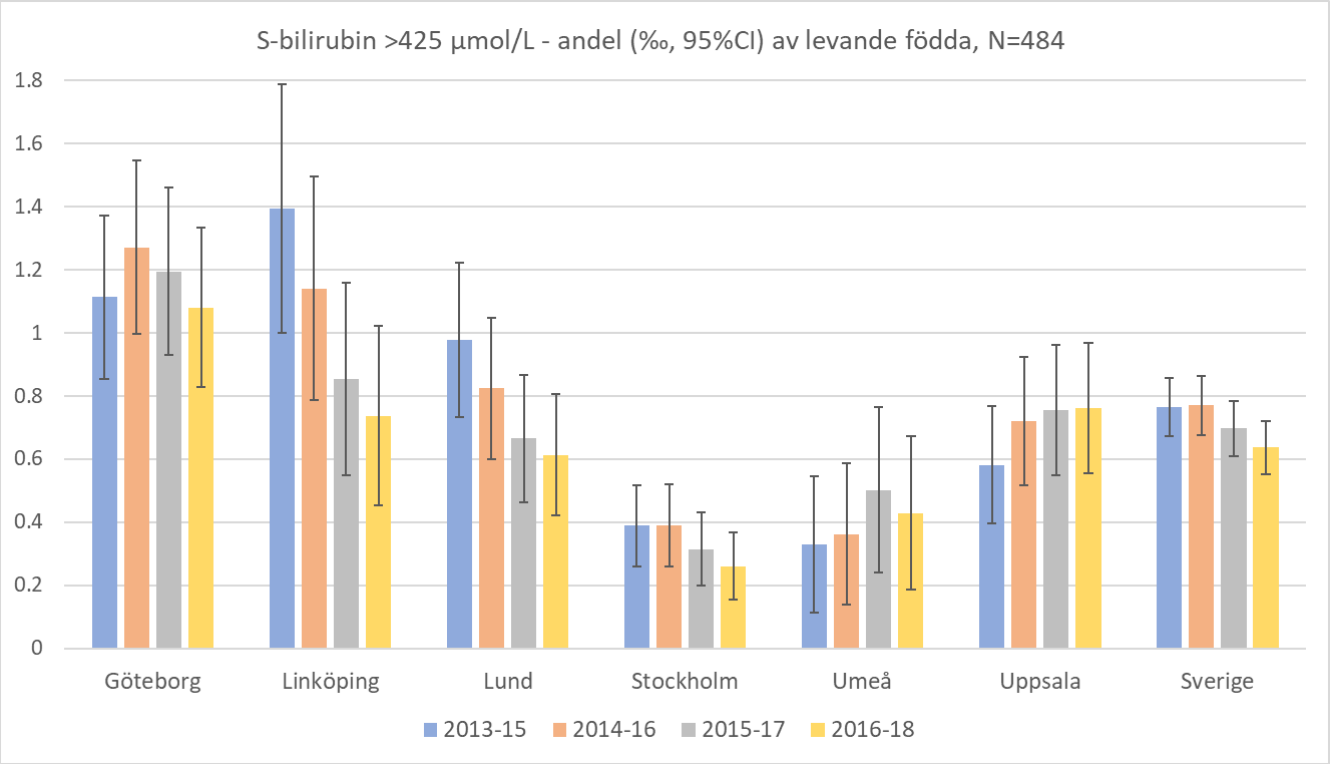
	Stor hjärnblödning		Kirurgiskt behandlad NEC		Sepsis (VRI)		Bronkopulmonell dysplasi (BPD)		BPD, svår form		Behandlings-krävande ROP	
Region	Riket: 10%	Trend	Riket: 3,5%	Trend	Riket: 17%	Trend	Riket: 36%	Trend	Riket: 36%	Trend	Riket: 7%	Trend
Umeå	M	→	LL	→	M	→	M	→	M	→	LL	→
Uppsala	L	↗	LL	→	M	→	M	→	H	→	LL	↘
Stockholm	M	→	H	↗	H	→	M	→	L	→	M	↘
Linköping	M	→	M	↘	M	↘	M	↘	M	→	HH	↗
Göteborg	M	→	M	→	M	↘	M	↘	M	→	HH	↗
Lund	M	→	M	→	M	↘	M	→	H	→	LL	→

Neonatala utfall, alla graviditetslängder

Svår hypoglykemi (p-glukos <1,5 mmol/l) bland neonatalvårdade barn 2013-2018 och med graviditetslängd **35-37 veckor**. Andel (%) av samtliga vårdtillfällen. Uppgifter för samtliga sjukhus och för barn >37 veckor, v.g. se appendix.

Sjukhus med högst andel svår hypoglykemi		**Sjukhus med lägst andel svår hypoglykemi**	
Sjukhus	*Andel (%) hypoglykemi*	*Sjukhus*	*Andel (%) hypoglykemi*
Skellefteå	12,5	Umeå	2,0
Jönköping	11,9	Växjö	2,7
Hudiksvall	11,5	Norrköping	3,5
Örnsköldsvik	11,5	Linköping	3,7
Västerås	10,6	Skövde	3,8

Svår hyperbilirubinemi, andel per region.



Exklusiv (hel-) amning vid utskrivning till hemmet från neonatalvård per graviditetslängdsklass.
Riket (%) för perioden 2016-2018, trender beräknade under perioden 2013-2018.

	Graviditetslängd >36 veckor		Graviditetslängd 32-36 veckor		Graviditetslängd 28-31 veckor		Graviditetslängd <28 veckor	
Region	Riket: 54%	Trend	Riket: 26%	Trend	Riket: 13%	Trend	Riket: 7%	Trend
Umeå	M	→	HH	↘	HH	↘	HH	→
Uppsala	M	→	H	↘	HH	→	HH	→
Stockholm	M	→	LL	↘	LL	↘	M	→
Linköping	M	↗	M	↘	M	→	M	→
Göteborg	M	↘	M	↘	L	↘	M	→
Lund	M	→	M	↘	L	↘	M	→

Långtidsutfall, högriskbarn

Bland extremt tidigt födda barnen som följts upp vid 2 års ålder (födda 2013-2016) angavs av föräldrar/anhöriga att 196/394 (50%) haft **astmaliknande besvär** senaste 12 månaderna, att 62 (16%) hade **synproblem** (2 barn var blinda) och att 22 barn (5,6%) hade **hörselproblem** varav 3 med gravt nedsatt hörsel. 23 barn (5,8%) hade diagnosticerats med **CP-skad**a.

Vid 2 års ålder fanns 44/394 (11%) barn som rapporterats vara **inskrivna i barnhabiliteringen**, 30 (7,6%) hade erhållit **resurs i förskolan** och 28 (7,1%) med uppgift om **vårdbidrag**.

Samtliga tidigt födda barn (5,8% av populationen) stod för 19,7% av slutenvårddygnen för patienter i åldern 0-2 år och exklusive neonatalvården.

Övergripande kommentar till utveckling av kapacitet, process- och utfall i neonatalvården

Årsrapporten 2018 visar att resultaten överlag är goda men att det fortfarande finns betydande regionala skillnader, särskilt när det gäller behandlingsalternativ. Det är viktigt att huvudmän och professionen tar ansvar, analyserar sina resultat, identifierar förbättringsbehov och vidtar de åtgärder som är nödvändiga. På så sätt bidrar vi alla till att ständigt förbättra neonatalvården i Sverige.

Flera processmått uppvisar stor eller mycket stor regional variation utan att det kan kopplas till förbättrade utfall, och utan tydlig förändring mot mindre variation över tid. Med utgångspunkt från dessa till synes **omotiverat stora regionala variationer** har SNQ i samråd med Svenska Neonatalförening beslutat **ta fram evidensbaserade rekommendationer** kring behandling med:
- inhalationsteroider
- inotropt stöd (blodtryckshöjande behandling)
- insulinbehandling av hyperglykemi

till barn som fötts mycket tidigt (särskilt före 28:e graviditetsveckan)

5. Neonatalregistret – effekter på vården

Hur ligger vi till? – vi vet för vi har robusta data

Överlevnad och sjuklighet bland extremt tidigt födda – Sverige världsledande!
Neonatalregistret har undersökt hur resultaten för extremt tidigt födda (graviditetslängd 22-26 veckor, totalt över 2000 barn inkluderade, nationell, populationsbaserad kohort) utvecklats över tid. Studien visar att dödföddheten minskat, andelen levande födda ökat och att överlevnaden, totalt och utan svåra neonatala komplikationer, ökat senaste 10 åren. Registret och resultaten beskrivs som världsledande och har rönt stor internationell uppmärksamhet.
(referens: Association between year of birth and one-year survival among extremely preterm infants in Sweden, 2004-2007 and 2014-2016. JAMA 2019). Citat ur den medföljande redaktionskommentaren (editorial):
"The data are of high methodological quality in that the authors collected data for an entire geographic cohort (eliminating concerns of referral bias) and presented outcomes for all births including stillbirths (accounting for the effect of obstetric intervention). The reported survival rates exceed rates published to date".

Vårdskador ett outforskat område! – vi skingrar okunskapen och försöker göra något åt problemen

SKL skriver i sin rapport "Neonatalvården i fokus" från 2018 att vårdskador inom neonatalvården är ett relativt outforskat område. Neonatalregistret har på senare år tagit flera initiativ inom detta område.

Blindhet hos nyfödda går oftast att undvika…
Neonatalregistret har använts för att påvisa frekvens och orsaker till svår synskada bland tidigt födda barn. Studien har gjorts i samarbete med LÖF (Patientförsäkringen) och visar att 1/1000 mycket tidigt födda barn (<32 veckor) i Sverige blir svårt synskadat/blint av ROP. I de allra flesta fall rörde det sig om vårdskador pqa bristande följsamhet till nationella riktlinjer. I rapporten ges flera förbättringsförslag och det pågår flera initiativ att realisera några av dessa.
(referens: Prevalence of Severe Visual Disability Among Preterm Children With Retinopathy of Prematurity and Association With Adherence to Best Practice Guidelines. JAMA Network Open 2019. Kunskapen också spridd som referat i Läkartidningen (http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Nya-ron/2019/02/Blindhet-hos-tidigt-fodda-gar-oftast-att-undvika/).

…liksom svåra skador av nyföddhetsgulsot
SNQ-data har använts för att undersöka om nyfödda barn på BB tagit skada av gulsot, en komplikation som länge ansetts som helt förebyggd på svenska sjukhus. Upprinnelsen till studien var flera anmälningar till LÖF (Patientförsäkringen) där nyfödda barn drabbats av dövhet, blindhet, CP till följd av nyföddhetsgulsot. SNQ-data visar att andelen barn med extremt höga bilirubinvärden har ökat de senaste 10 åren och att 13 barn tagit bestående skada, varav 11 bedömdes som undvikbara om nationella riktlinjer hade följts.
Rapporten har initierat pågående och kommande förbättringsarbeten (revision av nationellt vårdprogram pågår, tillskapande av applikation för mobiltelefon/läsplatta som beslutsstöd vid diagnostik, nationell spridning av resultaten).
(referens: Rates of Extreme Neonatal Hyperbilirubinemia and Kernicterus in Infants and Adherence to National Guidelines for Screening, Diagnosis, and Treatment in Sweden. JAMA Network Open 2019).

Minskning av vårdrelaterad neonatal sepsis med 30%
Neonatalregistret har satt fokus på problematiken med vårdrelaterade infektioner (VRI). Registret initierade för några år sen ett projekt med fokus på att reducera VRI genom införande av särskild rutin för desinfektion av centrala infarter. Projektet resulterade i förbättrad diagnostik (genom standardisering av diagnoskriterier) och signifikant minskning (-30 %) av antalet infektionsepisoder.

Nationella vårdprogram – vi tar fram underlagen och följer upp resultaten

Nationella riktlinjer för riskbaserad, intrapartal antibiotikaprofylax
SNQ-data har använts som underlag för att i samarbete med Socialstyrelsen utarbeta av nationella riktlinjer för riskbaserad, intrapartal antibiotikaprofylax. SNQ-data har även använts för påvisande av förbättrade vårdresultat efter införande av riktlinjerna: antalet allvarliga neonatala infektioner orsakade av grupp B streptokocker har halverats.
(referens: 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. Acta Obstet Gynecol Scand. 2017).

Nationella riktlinjer för perinatalt omhändertagande vid extrem underburenhet
År 2016 kom den första nationella riktlinjen för hur födslar före 28:e graviditetsveckan ska handläggas i Sverige (referens: Domellöf M, Pettersson K. Läkartidningen 2017;114:772-4 28463389. Underlaget för denna rekommendation utgjordes bl.a. av data från Neonatalregistret. Bakgrunden var bl.a. regionala skillnader i aktivt omhändertagande och överlevnad som kunde uppfattas som ojämlik vård. Skillnaderna har sedan dess minskat och kan inte längre kan påvisas.

Långtidsuppföljning – Neonatalregistret erbjuder unika möjligheter till förbättring

Nationella riktlinjer för uppföljning av riskbarn
Svenska Barnläkarföreningen sjösatte 2015 ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning av nyfödda barn som drabbats av svåra komplikationer (barn som fötts extremt tidigt, barn som drabbats av syrebrist vid födelsen, som haft svåra infektioner eller drabbats av svåra komplikationer under fosterperioden). Dessa barn ska erbjudas uppföljning (somatisk hälsa, neuromotorik, språk, kognition m.m.) vid 2 respektive 5½ års ålder. Uppföljningen har 2 huvudsyften: att kvalitetssäkra perinatalvården och att fånga upp och erbjuda familjerna framåtriktade stödinsatser.

I samband med implementering av programmet satte Neonatalregistret upp en möjlighet att registrera uppföljningsdata. Så här långt kan Neonatalregistret visa att
a) alla s.k. riskbarn inte blivit uppföljda
b) 36% av de uppföljda 2-åringarna erhållit remiss för specialistbedömning vilket betyder att de inte fångats upp av rutinsjukvården tidigare
c) en betydande andel av de uppföljda barnen uppvisar funktionshinder vi 2 års ålder (se appendix, kapitel 10). Orsakerna till detta kommer därför att undersökas närmare.

Begränsat dataunderlag och svag kunskapsstyrning – SNQ ger vården verktygen

SKL anger i sin rapport ”Neonatalvården i fokus” från 2018 att ett begränsat kunskapsunderlag och relativt svag kunskapsstyrning sannolikt bidrar till skillnader i neonatalvården över landet. Registerdata kan här vara en viktig resurs.

Verksamhetsstyrning görs utifrån registerdata
SNQ-data används idag för verksamhetsanalys (graf, vg se sdian 19)och styrning bl.a. i Stockholms- och Västra Götalandsregionerna. Kunskap om hur sjukhusen och regionerna ligger till med avseende på process- och utfallsmått utgår från Neonatalregistrets Årsrapport och datalagret online (https://www.snq.se). Och många länssjukhus – t.ex. Kalmar och Jönköping - använder registerdata i sitt förbättringsarbete.

Registerdata - grunden för effektivisering av ögonsjukvården

Ny studie från sidoregistret Swedrop avseende prematurfödda barn födda 2008 – 2017. Studien kommer att resultera i ytterligare modifiering och förbättring av ögon-undersökningarna av dessa för tidigt födda barn. De förändrade screening-rutinerna kommer också att innebära besparingar avseende ögonläkarinsatserna.

Neonatalregistret – den andra halvan av Graviditetsregistret

Färre förlossningsskador har påvisats
Flera tidigare och pågående studier av förlossningsutfall använder data från neonatalregistret. Data från SNQ har exempelvis använts för att ta reda på utfall för barnet i relation till olika strategier för handläggning av förlossning och av överburenhet. Aktiv intervention vid uppnådda 42 graviditetsveckor minskar risken för förlossningsrelaterade skador på barnet och har anammats vid flertalet förlossningskliniker.
(referens: Durations of second stage of labor and pushing, and adverse neonatal outcomes: a population-based cohort study. J Perinatol. 2017).

Utöver dessa exempel på hur Neonatalregistret påverkat vården så har data från registret används för ett okänt antal lokala förbättringsarbeten på landets sjukhus.

Appendix

Översikt över hur indikatorerna presenteras i appendix

Indikator/variabel	Graviditets-längd	Uppgift finns på nivå			
		Nation	Region	Län	Sjukhus
Antal barn registrerade i registret		X		X	
Andel barn inlagda för neonatalvård		X		X	
Struktur, omfattning, tillgänglighet					
Vårdplatser (fastställda och disponibla)		X	X		
Utrustning		X			
Läkare		X			
Sjuksköterskor		X	X		
Barnsköterskor, undersköterskor		X			
Övrig personal		X			
Antal levande födda		X	X	X	
Antal vårdtillfällen och vårddygn		X			X
Medelvårdtid	GA-strata	X	X		
Transporter		X			X
Hemsjukvård		X			X
Födelse i hemregion			X		
Platsbrist/transporter		X			X
Process, behandling, intervention					
Centralisering	<28 veckor	X	X		
Antenatal steroidbehandling	22-34 v	X	X		
Kejsarsnitt (barn som neonatalvårdats)	22-36 v	X	X		
Surfaktantbehandling	<32 v	X	X		
CPAP-behandling	alla	X	X		X
Respiratorbehandling	alla	X	X		X
Hypotermibehandling	>35v	X	X	X	
Systemisk steroidbehandling	<28 v	X	X		
Inhalationsbehandling m steroider	<28 v	X	X		
Inotropt stöd	<28 v	X	X		
Insulinbehandling	<28 v	X	X		
Farmakologisk duktusbehandling	<32 v	X	X		
Kirurgisk duktusbehandling	<28 v	X	X		
Blod- och plasmatransfusioner	<32v	X	X		
Utbytestransfusion	alla	X	X		
Utfall, neonatalvårdens resultat					
Överlevnad	<28v	X	X		
Allvarlig hjärnblödning	<28v	X	X		
Nekrotiserande enterokolit	alla	X	X		
Sen neonatal sepsis (VRI)	alla	X	X		X
Bronkopulmonell dysplasi	<28v	X	X		
Behandlingskrävande ROP	<28v	X	X		
Hyperbilirubinemi	alla	X	X		X
Hypoglykemi	35-42 v	X	X		X
Antibiotikadygn	GA-strata	X	X		X
Amning vid utskrivning till hemmet	GA-strata	X	X		
Långtidsuppföljning					
Andel uppföljda vid 2 års ålder, <28 v	<28 v	X	X		
Andel uppföljda vid 2 års ålder, kylbehandling	>35 v	X	X		
Andel remitterade vid 2 års ålder	<28 v	X	X		
Psykologbedömning 2 års ålder	<28 v	X	X		
Allmänna hälsoutfall 2 års ålder	>28 v	X			
Vårdkonsumtion efter utskrivning	alla	X			

6. Neonatalvårdens infrastruktur och omfattning

Uppgifter om vårdplatser, utrustning och personal härrör från en årlig enkät som sänts ut till alla kliniker.

6.1 Nationell infrastruktur

Delar av den svenska neonatalvården var tydligt centraliserad: **barnhjärtkirurgi** bedrevs på 2 sjukhus, **barnkirurgi** på 4 sjukhus, **neurokirurgi** på nyfödda på 6 sjukhus, och **ögonkirurgi** för ROP bedrevs på 7 sjukhus. **ECMO** bedrevs vid 3 centra och möjlighet till behandling med kväveoxid (NO) i inandningsgasen fanns exklusivt på de 6 regionsjukhusen. 21/37 (57%) sjukhus angav trots det att man bedrev intensivvård av nyfödda barn (respiratorbehandling, kylbehandling, dialys).

Vårdplatser

I Sverige bedrevs 2018 neonatalvård på 37 sjukhus (34 kliniker). Totalt fanns på dessa sjukhus 490 (2016: 495 och 2017: 486) fastställda neonatalvårdsplatser för sjuka eller för tidigt födda barn, vilket motsvarar **4,23 fastställda vårdplatser per 1000 levande födda**. Fyrtio procent (198/490) av vårdplatserna administrerades av de 6 regionklinikerna, där också de flesta intensivvårdsplatserna – 83 av totalt 136 (63%) återfanns. Andelen i**ntensivvårdsplatser var 1,17 per 1000 födda.**

Utrustning

Totalt (exklusive utrustning som fanns på kvinnoklinikerna [förlossning, operation och BB] samt på barnintensivvårdsavdelningar) fanns **326 kuvöse**r och 330 värmesängar för nyfödda i den svenska neonatalvården. Antalet **transportkuvöser** i landet uppgick till 49 och antalet **respiratorer** till 169 med en stor variation (1-35) mellan kliniker. Mer än hälften av landets barnkliniker (n=22) rapporterade att man hade kylbehandlingsutrustning.

Personal

Den största personalgruppen i neonatalvården var sjuksköterskor följt av barn- och undersköterskor. Totalt var närmare 3000 personer direkt verksamma i den svenska neonatalvården.

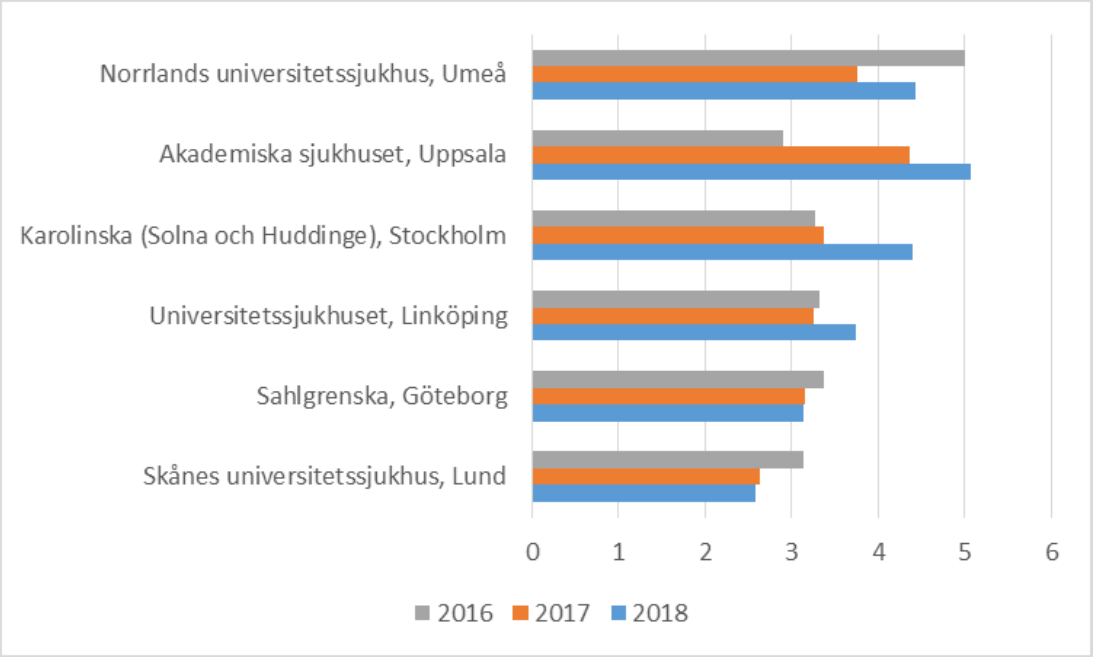
Läkare

Totalt rapporterades att **619 läkare** (med en variation på mellan 6-100 barnläkare per sjukhus) på något sätt var engagerade i neonatalvården. På flera kliniker var neonatalvården integrerad med hela barnkliniken, på andra kliniker rapporterades enbart inom neonatalvården verksamma läkare. Bland läkarna var **140 neonatologer**. Av samtliga läkare – antingen i tjänst under schemalagd tid eller som jourläkare – var 69% neonatolog, blivande neonatolog med specialistkompetens i pediatrik eller barnläkare. Sammanlagt 192 (31%) läkare inom svensk neonatalvård var ST-läkare i pediatrik (blivande barnläkare) och 62 tillhörde kategorin legitimerade läkare, AT-läkare eller vikarierande underläkare.

På 2 av 3 sjukhus var **primärjouren** ansvarig för både pediatrisk och neonatal akutsjukvård. Från regionklinikerna rapporterades att primärjouren enbart ansvarade för neonatalvården. Kompetensen hos primärjouren varierade. Kompetensen hos den sjukhusbundna jourläkaren (primärjouren) var lägst AT- eller legitimerad läkare på 6 sjukhus, lägst läkare under specialistutbildning på 23 och lägst specialistläkare i pediatrik (barnläkare) på 8 sjukhus. Vid hälften av Sveriges barnkliniker fanns alltid en **neonatal bakjoursläkare**.

Sjuksköterskor

Figur 6.1. Antal sjuksköterskor per disponibel vårdplats inom neonatalvård på universitetssjukhus. Örebro (uppgift saknas) ingår ej i redovisningen för Uppsala. Uppgifterna är självrapporterade.



Av totalt 1283 (8-96 per sjukhus/avdelning) sjuksköterskor var 512 (**40%) utan vidareutbildning** till specialistsjuksköterska. Bland specialistsjuksköterskorna var 634 barnsjuksköterskor, 90 IVA-sjuksköterskor, 47 barnmorskor medan 12 hade specialistutbildning inom annan specialitet. Andelen specialistutbildade sjuksköterskor per sjukhus varierade från 20% till 87%.

Riksgenomsnittet för **antalet sjuksköterskor per disponibel neonatalvårdplats var 3,13**. På regionsjukhusen var motsvarande bemanningstal 3,69 sjuksköterska per disponibel vårdplats. Regionala skillnader och förändringar i bemanningstal kan avspegla förändringar i antal sjuksköterskor, förändringar i antal disponibla vårdplatser (kapitel 7), eller tillgång till hemsjukvård (kapitel 7).

Rapporterade bemanningsmål för vårdnivå 3 och 4 (Neonatal intensivvård) varierade mellan sjukhus från som högst ”1 sjuksköterska och 1 under/barnsköterska per IVA-vårdplats”, till som lägst ”0,2 sjuksköterska och 1 under/barnsköterska per IVA-vårdplats”. Motsvarande uppgifter för vårdnivå 2 (okomplicerad neonatalvård) var som högst satta bemanningsmål ”1 sjuksköterska och 1 under/barnsköterska per vårdplats” till som lägst satta bemanningsmål ”0,2 sjuksköterska och 0,2 under/barnsköterska per vårdplats”.

Övrig personal

Antalet barnsköterskor (n=520) och undersköterskor (n=496) i neonatalvården uppgick till 1016 (jämfört med 1123 inrapporterat 2017). Merparten av kliniker med neonatalvård angav att man hade tillgång till kurator, psykolog, dietist och fysioterapeut. En tredjedel hade också tillgång till apotekare/farmacevt och logoped.

6.2 Neonatalvårdens omfattning

	Antal levande födda per region, 2013-18					
Region	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**
Göteborg	**21165**	**21444**	**21193**	**21950**	**21323**	**21563**
flickor	10382	10370	10238	10667	10279	10483
pojkar	10783	11074	10955	11283	11044	11080
Linköping	**11286**	**11502**	**11676**	**11907**	**11637**	**11733**
flickor	5403	5660	5671	5776	5666	5669
pojkar	5883	5842	6005	6131	5971	6064
Lund	**20732**	**20983**	**20730**	**21473**	**21023**	**21137**
flickor	10088	10136	10031	10501	10151	10247
pojkar	10644	10847	10699	10972	10872	10890
Stockholm	**30138**	**30025**	**29872**	**29966**	**29340**	**29213**
flickor	14518	14598	14314	14669	14473	14198
pojkar	15620	15427	15558	15297	14867	15015
Umeå	**9025**	**9008**	**9212**	**9443**	**9296**	**9250**
flickor	4364	4338	4375	4591	4466	4547
pojkar	4661	4670	4837	4852	4830	4703
Uppsala	**21247**	**21945**	**22187**	**22686**	**22797**	**22936**
flickor	10366	10707	10739	11022	11125	11154
pojkar	10881	11238	11448	11664	11672	11782
Sverige	**113593**	**114907**	**114870**	**117425**	**115416**	**115832**
flickor	55121	55809	55368	57226	56160	56298
pojkar	58472	59098	59502	60199	59256	59534

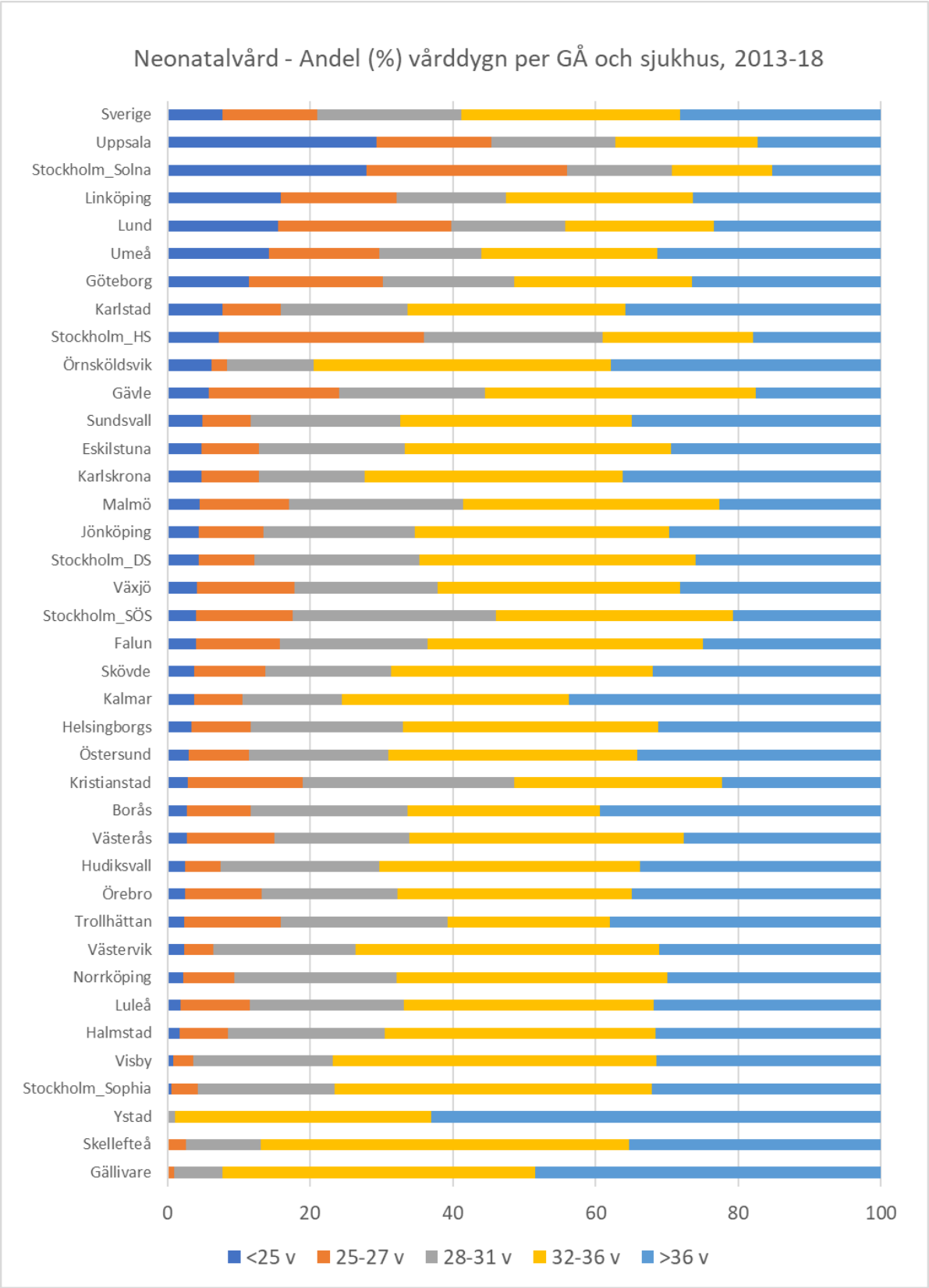
Källa:SCB

	Antal levande födda per län, 2013-18					
Län	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**
01 Stockholm	**29613**	**29496**	**29381**	**29457**	**28805**	**28706**
flickor	14268	14357	14095	14399	14224	13952
pojkar	15345	15139	15286	15058	14581	14754
03 Uppsala	**3931**	**3997**	**4167**	**4274**	**4149**	**4231**
flickor	1933	1976	2070	2120	2026	2040
pojkar	1998	2021	2097	2154	2123	2191
04 Södermanland	**3024**	**3151**	**3161**	**3266**	**3291**	**3227**
flickor	1429	1519	1570	1580	1653	1509
pojkar	1595	1632	1591	1686	1638	1718
05 Östergötland	**5050**	**5083**	**5129**	**5227**	**5009**	**4989**
flickor	2452	2494	2450	2500	2447	2406
pojkar	2598	2589	2679	2727	2562	2583
06 Jönköping	**3907**	**4047**	**4083**	**4192**	**4087**	**4201**
flickor	1837	2004	2019	2087	1973	2042
pojkar	2070	2043	2064	2105	2114	2159
07 Kronoberg	**2141**	**2160**	**2133**	**2331**	**2258**	**2248**
flickor	1025	1040	1057	1165	1057	1078
pojkar	1116	1120	1076	1166	1201	1170
08 Kalmar	**2329**	**2372**	**2464**	**2488**	**2541**	**2543**
flickor	1114	1162	1202	1189	1246	1221
pojkar	1215	1210	1262	1299	1295	1322
09 Gotland	**525**	**529**	**491**	**509**	**535**	**507**
flickor	250	241	219	270	249	246
pojkar	275	288	272	239	286	261
10 Blekinge	**1525**	**1614**	**1582**	**1625**	**1593**	**1627**
flickor	703	788	785	805	756	800
pojkar	822	826	797	820	837	827
12 Skåne	**15654**	**15750**	**15579**	**15955**	**15646**	**15742**
flickor	7660	7607	7517	7777	7586	7615
pojkar	7994	8143	8062	8178	8060	8127
13 Halland	**3278**	**3367**	**3275**	**3472**	**3403**	**3470**
flickor	1603	1621	1590	1678	1666	1679
pojkar	1675	1746	1685	1794	1737	1791
14 Västra Götaland	**19299**	**19536**	**19354**	**20040**	**19446**	**19613**
flickor	9479	9450	9320	9743	9365	9558
pojkar	9820	10086	10034	10297	10081	10055
17 Värmland	**2679**	**2797**	**2803**	**2930**	**2970**	**2895**
flickor	1302	1436	1348	1395	1442	1399
pojkar	1377	1361	1455	1535	1528	1496
18 Örebro	**3249**	**3323**	**3280**	**3258**	**3306**	**3447**
flickor	1576	1556	1597	1577	1607	1711
pojkar	1673	1767	1683	1681	1699	1736
19 Västmanland	**2865**	**2932**	**2898**	**2974**	**3075**	**2993**
flickor	1404	1404	1368	1450	1485	1456
pojkar	1461	1528	1530	1524	1590	1537
20 Dalarna	**2715**	**2909**	**2939**	**3063**	**3064**	**3035**
flickor	1336	1410	1388	1483	1491	1504
pojkar	1379	1499	1551	1580	1573	1531
21 Gävleborg	**2784**	**2836**	**2939**	**2921**	**2942**	**3108**
flickor	1386	1406	1398	1417	1421	1535
pojkar	1398	1430	1541	1504	1521	1573
22 Västernorrland	**2379**	**2419**	**2495**	**2576**	**2473**	**2564**
flickor	1183	1156	1185	1254	1193	1235
pojkar	1196	1263	1310	1322	1280	1329
23 Jämtland	**1266**	**1323**	**1388**	**1331**	**1456**	**1399**
flickor	593	648	647	633	679	689
pojkar	673	675	741	698	777	710
24 Västerbotten	**2918**	**2770**	**2889**	**2995**	**2954**	**2914**
flickor	1380	1315	1390	1471	1403	1400
pojkar	1538	1455	1499	1524	1551	1514
25 Norrbotten	**2462**	**2496**	**2440**	**2541**	**2413**	**2373**
flickor	1208	1219	1153	1233	1191	1223
pojkar	1254	1277	1287	1308	1222	1150
Sverige	**113593**	**114907**	**114870**	**117425**	**115416**	**115832**
flickor	55121	55809	55368	57226	56160	56298
pojkar	58472	59098	59502	60199	59256	59534

	Neonatalvård - Antal avslutade Vtf						Medel	Totalt
Sjukhus	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	**2013-18**	**2013-18**
Borås	337	399	417	505	457	400	419	2515
Eskilstuna	308	344	291	344	356	328	329	1971
Falun	380	389	390	367	368	406	383	2300
Gällivare	31	35	46	67	46	41	44	266
Gävle	228	211	174	212	162	206	199	1193
Göteborg	936	920	898	856	937	1016	927	5563
Halmstad	276	281	270	314	346	407	316	1894
Helsingborg	304	323	407	364	364	410	362	2172
Hudiksvall	109	122	134	145	116	105	122	731
Jönköping	314	379	368	405	445	414	388	2325
Kalmar	309	267	275	224	221	253	258	1549
Karlskrona	213	254	165	194	198	194	203	1218
Karlstad	397	369	364	327	349	322	355	2128
Kristianstad	178	213	226	202	211	199	205	1229
Linköping	345	335	287	316	298	331	319	1912
Luleå	216	245	260	263	223	244	242	1451
Lund	557	535	556	567	596	551	560	3362
Malmö	402	347	243	222	334	415	327	1963
Norrköping	235	237	188	192	203	168	204	1223
Skellefteå	79	85	35	56	99	121	79	475
Skövde	292	274	338	337	274	308	304	1823
Stockholm_DS	850	839	979	919	892	963	907	5442
Stockholm_HS	562	515	502	492	492	527	515	3090
Stockholm_Solna	456	467	417	399	446	471	443	2656
Stockholm_Sophia	0	320	438	169	0	0	155	927
Stockholm_SÖS	944	904	822	653	702	712	790	4737
Sundsvall	217	264	233	232	224	236	234	1406
Trollhättan	485	513	497	545	460	576	513	3076
Umeå	424	405	339	373	329	396	378	2266
Uppsala	437	410	443	429	384	351	409	2454
Visby	55	54	46	48	46	45	49	294
Västervik	129	121	102	117	110	126	118	705
Västerås	213	248	298	267	259	293	263	1578
Växjö	247	246	226	223	203	255	233	1400
Ystad	98	129	84	101	87	91	98	590
Örebro	418	373	386	391	391	460	403	2419
Örnsköldsvik	49	65	42	67	63	88	62	374
Östersund	225	199	219	199	231	230	217	1303
Sverige	12255	12636	12405	12103	11922	12659	12330	73980

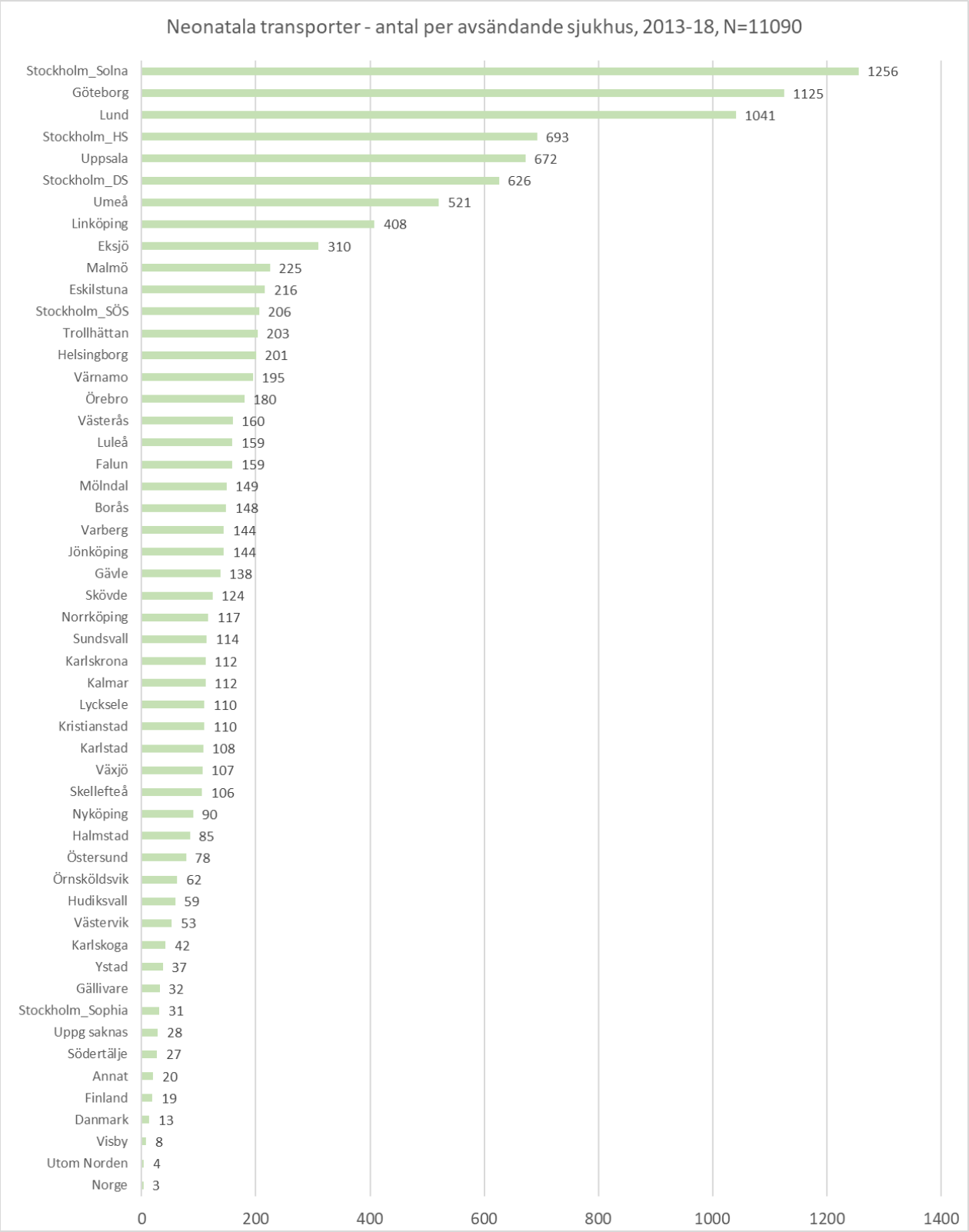
Medelvårdtid för överlevande barn (neovård+hemvård) per GÅ-klass, 2013-18						
Region	**<25v**	**25-27v**	**28-31v**	**32-36v**	**>36v**	**Totalt**
Göteborg	126	106	78	27	7	18
Linköping	165	110	80	30	8	20
Lund	166	119	84	29	7	20
Stockholm	156	133	90	31	5	21
Umeå	134	95	59	21	8	16
Uppsala	151	118	77	26	8	20
Totalt	150	116	80	27	7	19

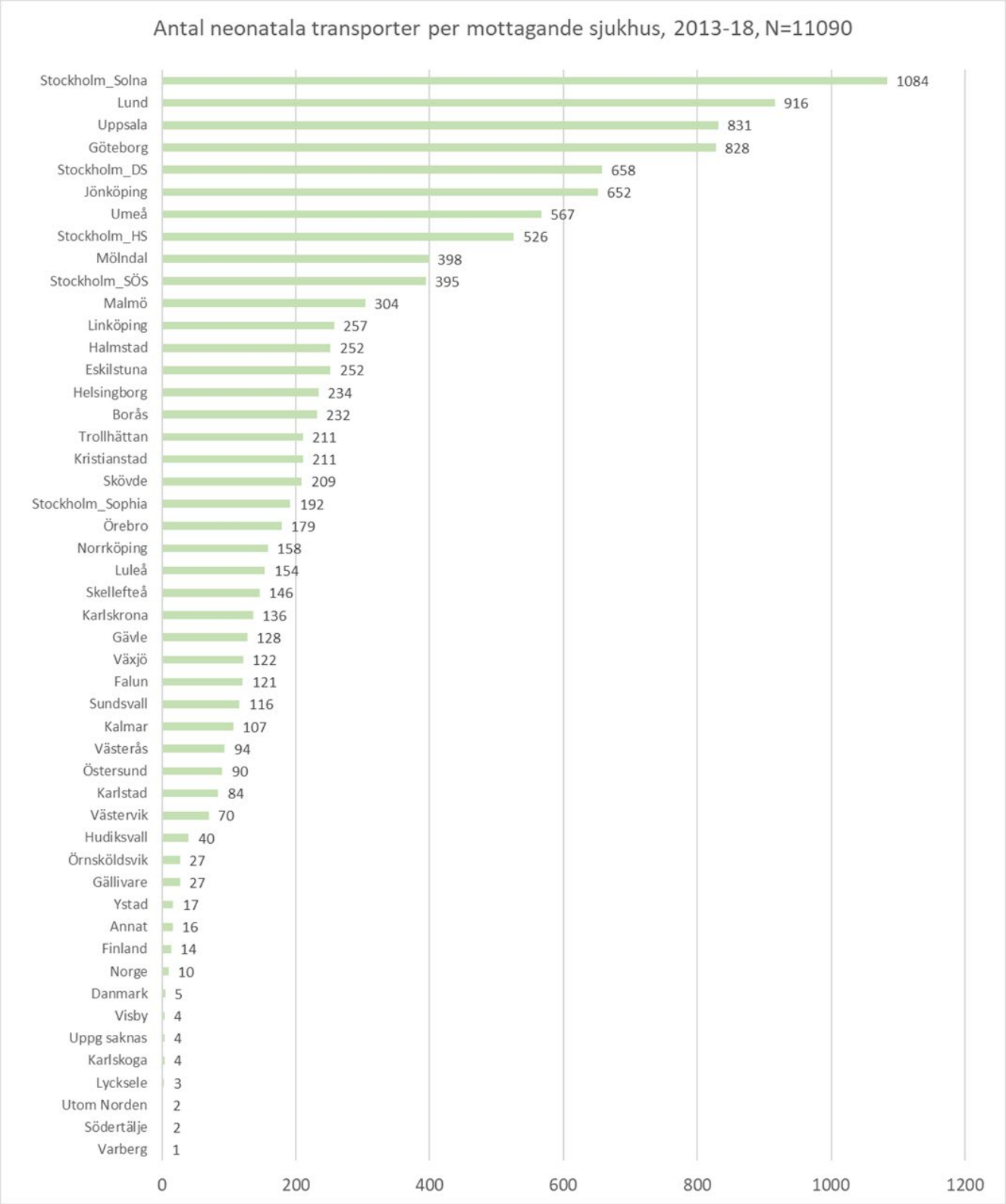
	Neonatalvård - Antal registrerade vårddygn per år och sjukhus							
Sjukhus	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	**Medel 2013-18**	**Totalt 2013-18**
Borås	4182	4558	4949	5115	4858	4013	4613	27675
Eskilstuna	4877	4611	4281	4115	4143	3704	4289	25731
Falun	4346	5242	4992	4540	3974	3904	4500	26998
Gällivare	323	394	417	709	432	451	454	2726
Gävle	2213	1880	2396	2342	2330	2392	2259	13553
Göteborg	13038	12339	11625	10409	10688	10118	11370	68217
Halmstad	3559	3791	3499	3921	4352	3897	3837	23019
Helsingborg	3945	3079	3611	3872	3659	3668	3639	21834
Hudiksvall	1260	1228	1603	1472	1004	1115	1280	7682
Jönköping	4278	5204	4880	5295	5735	4918	5052	30310
Kalmar	2386	2075	2091	2041	1922	2056	2095	12571
Karlskrona	3121	2528	2160	2776	2901	2356	2640	15842
Karlstad	3816	3922	3814	3983	3436	3683	3776	22654
Kristianstad	2064	2500	2624	2379	2283	2133	2331	13983
Linköping	4112	4028	3578	4064	4041	3733	3926	23556
Luleå	3017	4125	3054	3114	3003	2858	3195	19171
Lund	5936	6104	5893	6195	6195	6188	6085	36511
Malmö	3899	3434	2313	2466	4133	4489	3456	20734
Norrköping	2465	2065	1952	2147	2063	1735	2071	12427
Skellefteå	708	595	312	573	1109	1125	737	4422
Skövde	3041	3569	3643	3501	2882	3050	3281	19686
Stockholm_DS	7415	6241	7240	6928	6557	6061	6740	40442
Stockholm_HS	6096	5662	5813	5866	6017	6278	5955	35732
Stockholm_Solna	5859	4665	5308	4970	4630	4311	4957	29743
Stockholm_Sophia	0	2864	4154	1326	0	0	1391	8344
Stockholm_SÖS	10465	10125	9239	8147	8266	8259	9084	54501
Sundsvall	3443	3958	3281	3153	3044	3657	3423	20536
Trollhättan	4998	5113	4681	4940	3880	4539	4692	28151
Umeå	6463	6544	5700	6207	5324	5247	5914	35485
Uppsala	6866	7260	6787	6438	4669	4667	6115	36687
Visby	591	591	529	672	577	438	566	3398
Västervik	1247	1343	1105	1334	1225	1071	1221	7325
Västerås	3419	3522	3419	3716	3460	4102	3606	21638
Växjö	2173	2313	2423	2437	2479	2611	2406	14436
Ystad	527	724	393	526	514	416	517	3100
Örebro	5615	5578	5271	4416	4961	5336	5196	31177
Örnsköldsvik	476	616	448	634	953	894	670	4021
Östersund	1861	1836	2718	1908	2572	2119	2169	13014
Sverige	144100	146226	142196	138647	134271	131592	139505	837032


Neonatalvård - Andel (%) vårddygn per GÅ och sjukhus, 2013-18
Sverige
Uppsala
Stockholm_Solna
Linköping
Lund
Umeå
Göteborg
Karlstad
Stockholm_HS
Örnsköldsvik
Gävle
Sundsvall
Eskilstuna
Karlskrona
Malmö
Jönköping
Stockholm_DS
Växjö
Stockholm_SÖS
Falun
Skövde
Kalmar
Helsingborgs
Östersund
Kristianstad
Borås
Västerås
Hudiksvall
Örebro
Trollhättan
Västervik
Norrköping
Luleå
Halmstad
Visby
Stockholm_Sophia
Ystad
Skellefteå
Gällivare
0
20
40
60
80
100
<25 v
25-27 v
28-31 v
32-36 v
>36 v

6.3 Transporter av nyfödda barn

Transporter av nyfödda sker mellan avdelningar och mellan sjukhus, och de kan vara akuta eller planerade. Det är en stor verksamhet med höga krav på kvalitet och säkerhet.
Nedanstående statistik beskriver transporter av födda barn (men exkluderar antenatala transporter av gravid kvinna för förlossning vid regionssjukhus eller pga plastbrist) mellan sjukhus (på väg eller i luften).




Antal neonatala transporter per mottagande sjukhus, 2013-18, N=11090
Stockholm_Solna 1084
Lund 916
Uppsala 831
Göteborg 828
Stockholm_DS 658
Jönköping 652
Umeå 567
Stockholm_HS 526
Mölndal 398
Stockholm_SÖS 395
Malmö 304
Linköping 257
Halmstad 252
Eskilstuna 252
Helsingborg 234
Borås 232
Trollhättan 211
Kristianstad 211
Skövde 209
Stockholm_Sophia 192
Örebro 179
Norrköping 158
Luleå 154
Skellefteå 146
Karlskrona 136
Gävle 128
Växjö 122
Falun 121
Sundsvall 116
Kalmar 107
Västerås 94
Östersund 90
Karlstad 84
Västervik 70
Hudiksvall 40
Örnsköldsvik 27
Gällivare 27
Ystad 17
Annat 16
Finland 14
Norge 10
Danmark 5
Visby 4
Uppg saknas 4
Karlskoga 4
Lycksele 3
Utom Norden 2
Södertälje 2
Varberg 1
0
200
400
600
800
1000
1200

Avsändande sjukhus \ Mottagande sjukhus	Annat	Borås	Danmark	Eskilstuna	Falun	Finland	Gällivare	Gävle	Göteborg	Halmstad	Helsingborg	Hudiksvall	Jönköping	Kalmar	Karlskoga	Karlskrona	Karlstad	Kristianstad	Linköping	Luleå	Lund	Lycksele	Malmö	Mölndal	Norge	Norrköping	Skellefteå	Skövde	Stockholm_DS	Stockholm_HS	Stockholm_Solna	Stockholm_Sophia	Stockholm_SÖS	Sundsvall	Södertälje	Trollhättan	Umeå	Uppg saknas	Uppsala	Utom Norden	Varberg	Visby	Västervik	Västerås	Växjö	Ystad	Örebro	Örnsköldsvik	Östersund	Summa
Annat	1			3			1		2																			4			5		1										2				1			20
Borås		1	2		1				129							1			2		2		1	3				1	1	2	2																			148
Danmark																			2		3		4						2	1						1														13
Eksjö													308						2																															310
Eskilstuna					4	2			29												1					3		1	16	5	27		4					1	113				1	4			5			216
Falun				2	1			4	12			2	3													2			2	1	12		4				1		108					1			2		2	159
Finland				1	1	5						1																			1								10											19
Gällivare									3											3																	18		8											32
Gävle					5	1			20			3																	6	2	9		1						88					1			2			138
Göteborg		191		10	3		1	5	7	58		2	19				12		7	11	11		1	386	4		1	108		1	4		1	3		183	47		24					3	6		12	1	3	1125
Halmstad	1	4							12		13		1			4		3			36		2				1	1					1	1							1				4					85
Helsingborg										4			1					7		1	177		9										1													1				201
Hudiksvall								5	7																				2	1	4							38								2			59
Jönköping									35	2	1			5		2			31	1	22				2	9		3		2	15	1						6				2		4		1			144
Kalmar	1				1				1				2			2			26		51		2			2				4	9							1				3		4		3			112
Karlskoga																																														42			42
Karlskrona											1			2		1		4			92																							12					112
Karlstad		2				1			34										3							1			1	1	8					1		52								4			108
Kristianstad									1		3					5					98		2								1																			110
Linköping	2	4		4	3			1	5	1	1		59	60			6		1		40					108		2	2	9	48		1	1		2		3				34	1	5		5			408
Luleå							10		21					1													5			1	5						95		20								1			159
Lund	1	1	1	3					13	46	199		19	27		109		162	24	1			271			1		3	3		50	1				1		3				3		79	10	4		6	1041
Lycksele																											8										100		2										110
Malmö									1		11		2			2		22			176			1					2																2	6				225
Mölndal									147																											2														149
Norge																				1				1																							1			3
Norrköping				7					2				1						71		5		1			1			4	1	16					1		1				5	1						117
Nyköping				76															2							2			2	3	2							3											90
Skellefteå									1																		1				1						92		11										106
Skövde	2	10							81	1			1				1		4					3	1	2					1					17													124
Stockholm_DS		1		4	1			3	2	1								1			1		1		1	3			38	130	320	59	50		1	1	1	1						3			3			626
Stockholm_HS	1	2		16		1		3	1				3	3			1		11	1	1		1			2	1		223	14	204	48	123	3	1		1		11			1	4	3	2		3		4	693
Stockholm_Solna		3	2	15	10		2	2	15	1		5	21	4		1	10		31	6	83					16		2	335	220	109	64	196	5		3	21		30	2		3	15	5	2		12		5	1256
Stockholm_Sophia																														10	19		2																	31
Stockholm_SÖS	3								1				1											1					2	63	119	15						1											206
Sundsvall	1							2	11			1							1		1		1				1				5		1				61		17									10	1	114
Södertälje				1																									1	22	1	1	1																	27
Trollhättan		12			1				99	2			3											1				81			2		1						1											203
Umeå					3		8	1	57			1	1						2	117	3	3					122	3		3	21			63			1	1	48								1	12	50	521
Uppg saknas																																		19			3		3								2	1	28
Uppsala	1			99	85	1	5	100	30			23	2			1	51		10	11	1						3		1	6	19			15			55	1	1					68			63	2	18	672
Utom Norden																									1					1								2											4
Varberg		1							8	135																																								144
Visby																														4	3		1																	8
Värnamo													195																																					195
Västervik	2												2						20		7					2				1	16		2														1			53
Västerås				2	1			1	8										2						1				10	5	9		2					111								8			160
Växjö								1	3		3		3	4		8			2		76		2	2						2	1																			107
Ystad											2							12			17		6																											37
Örebro				9	1	3			27	1		2	5	1	4		3		3	1	1					4			4	8	7	2	2				1		84				1	3	2		1			180
Örnsköldsvik									1																		3			1	3			2			44		7								1			62
Östersund									2												11								1	2	6	1		4			25		24					1			1			78
Summa	16	232	5	252	121	14	27	128	828	252	234	40	652	107	4	136	84	211	257	154	916	3	304	398	10	158	146	209	658	526	1084	192	395	116	2	211	567	4	831	2	1	4	70	94	122	17	179	27	90	11090

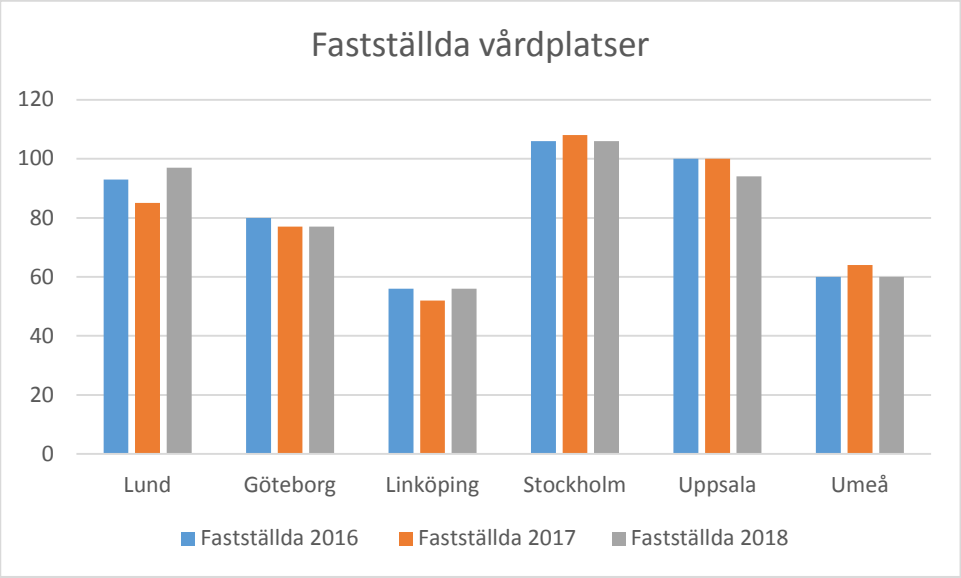
7. Neonatalvårdens tillgänglighet

7a. Disponibla vårdplatser

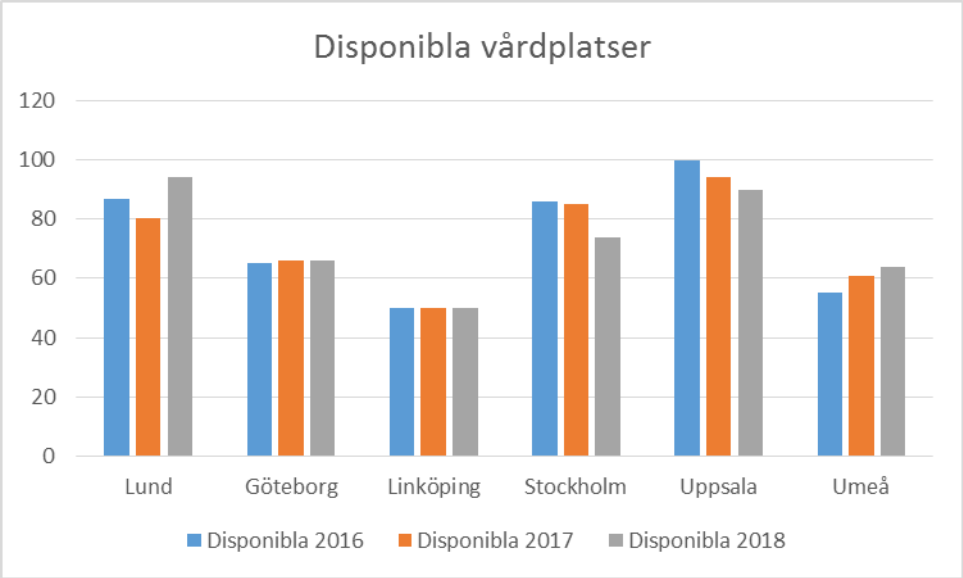
Under 2018 var **86% av de svenska neonatalvårdsplatserna disponibla** (90% under 2017). Under **högsommar-perioden sjönk antalet disponibla vårdplatser till 77%** av total kapacitet.

Störst gap mellan fastställda och disponibla vårdplatser fanns i Göteborg och Stockholmsregionerna. Den främsta orsaken till stängda neonatalvårdplatser anses vara brist på sjuksköterskor.

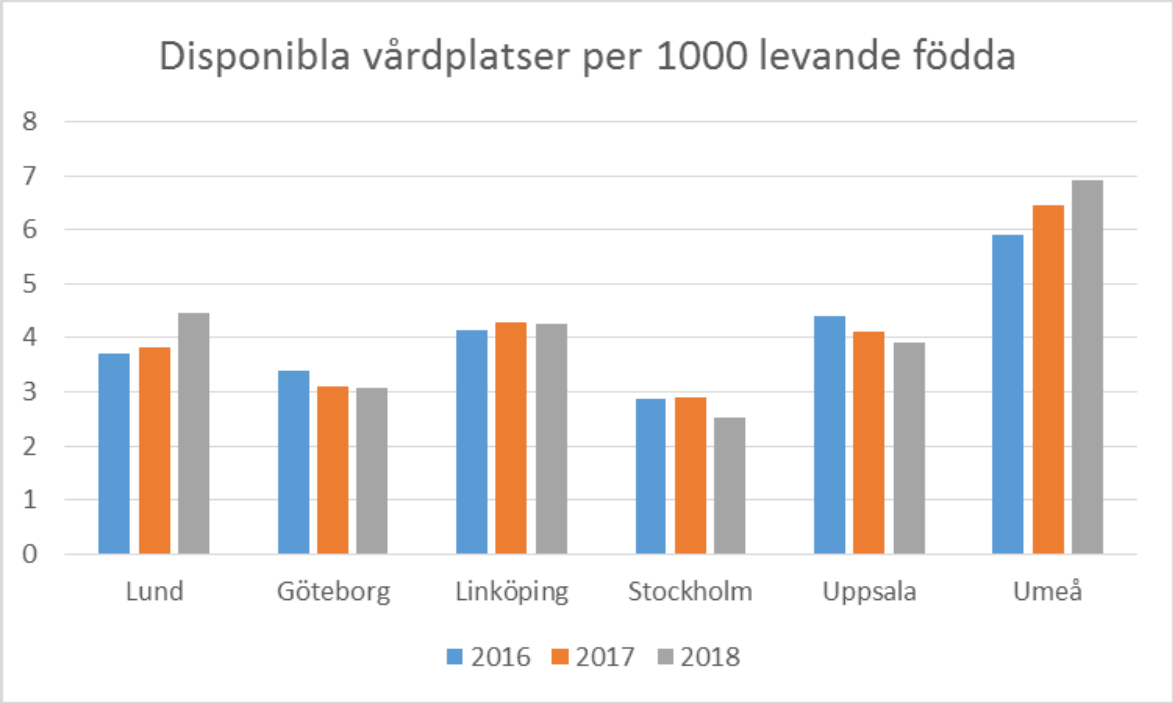
Figur 7.1 Fastställda neonatalvårdsplatser. Jämförelse mellan regioner och år.



Figur 7.2 Disponibla neonatalvårdsplatser. Jämförelse mellan regioner och år.

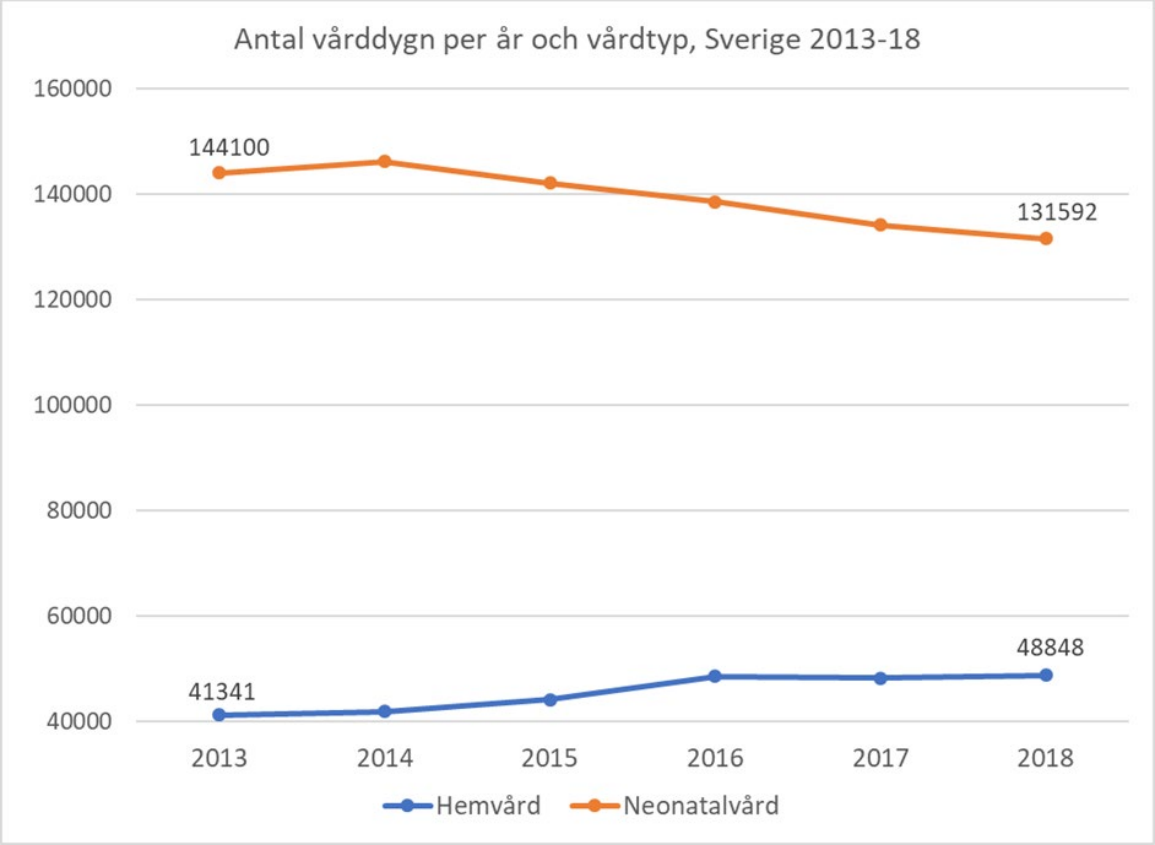


Figur 7.3. Disponibla neonatalvårdsplatser per 1000 födda, region och år.



7b. Tillgång till hemvård

Figur 7.4. Antal vårddygn på neonatalavdelning (orange linje) respektive i neonatal hemvård (blå linje) 2013-2018.



Sjukhus	Hemvård - Antal registrerade vårddygn per år och sjukhus 2013	2014	2015	2016	2017	2018	Medel 2013-18	Totalt 2013-18
Borås	1066	1291	1563	1625	1466	1442	1409	8453
Eskilstuna	1486	1181	1387	2874	2777	1955	1943	11660
Falun	1620	1160	1241	1392	1393	1135	1324	7941
Gävle	1126	685	981	998	519	1219	921	5528
Göteborg	5137	4366	3426	3449	3908	3652	3990	23938
Halmstad	990	1108	1247	1384	1039	1043	1135	6811
Helsingborgs	1958	1820	2068	2637	2308	1632	2071	12423
Hudiksvall	0	0	0	0	432	529	160	961
Jönköping	1915	2230	2151	2192	1693	1135	1886	11316
Kalmar	768	1010	809	904	821	858	862	5170
Karlskrona	0	646	805	775	1204	1008	740	4438
Karlstad	2371	2147	2415	2207	1500	2193	2139	12833
Kristianstad	1600	1805	1608	1983	2018	2255	1878	11269
Linköping	1426	1614	1762	1561	1190	71	1271	7624
Luleå	0	0	626	794	910	1044	562	3374
Lund	1707	1670	1319	1489	2301	2396	1814	10882
Malmö	1725	1334	868	1202	2107	2498	1622	9734
Norrköping	1111	853	967	1221	1199	944	1049	6295
Stockholm_DS	3267	3710	4688	6214	7308	5447	5106	30634
Stockholm_HS	2543	2293	2122	2320	2584	2301	2361	14163
Stockholm_Solna	2021	1524	1700	2168	1472	2592	1913	11477
Stockholm_Sophia	0	1760	2410	1073	0	0	874	5243
Stockholm_SÖS	3071	3208	2761	2941	3816	3903	3283	19700
Sundsvall	0	0	0	0	0	102	17	102
Trollhättan	1890	2276	2890	2487	2256	2424	2371	14223
Umeå	12	0	0	0	0	1085	183	1097
Uppsala	35	0	0	0	249	2184	411	2468
Västervik	0	0	0	0	71	67	23	138
Västerås	458	807	940	608	623	765	700	4201
Växjö	2030	1511	1487	2127	1118	911	1531	9184
Ystad	1	0	0	0	0	0	0	1
Örebro	0	0	0	0	0	58	10	58
Östersund	7	0	0	0	0	0	1	7
Sverige	41341	42009	44241	48625	48282	48848	45558	273346

7c. Födelse i hemregionen

GÅ <28v, 2013-18		Födelseregion Göteborg	Linköping	Lund	Stockholm	Umeå	Uppsala	Summa	Andel (%) födda i sin hemregion	95%CI
Hemregion	Göteborg	403	7	12	7	0	8	437	92	90-95
	Linköping	7	163	5	5	3	4	187	87	82-92
	Lund	6	13	402	3	0	0	424	95	93-97
	Stockholm	2	3	2	542	0	9	558	97	96-99
	Umeå	1	0	1	8	174	8	192	91	87-95
	Uppsala	5	11	7	35	11	381	450	85	81-88
	Summa	424	197	429	600	188	410	2248	-	-

7d. Transporter p.g.a. platsbrist

Transporter pga platsbrist				
Avsändande sjukh	**2016**	**2017**	**2018**	**Totalt**
Borås	0	1	0	1
Danmark	0	0	1	1
Eskilstuna	1	0	1	2
Falun	0	0	1	1
Gävle	1	0	0	1
Göteborg	24	10	30	64
Karlskrona	1	0	0	1
Linköping	15	10	17	42
Luleå	0	0	1	1
Lund	9	6	8	23
Malmö	1	3	11	15
Norrköping	2	0	2	4
Stockholm_DS	17	12	28	57
Stockholm_HS	26	16	36	78
Stockholm_Solna	64	65	95	224
Stockholm_SÖS	3	1	1	5
Sundsvall	0	1	3	4
Trollhättan	0	0	1	1
Umeå	2	7	8	17
Uppsala	9	20	14	43
Västerås	0	3	0	3
Växjö	1	1	0	2
Örebro	0	0	2	2
Örnsköldsvik	0	2	0	2
Totalt	**176**	**158**	**260**	**594**

Transporter pga platsbrist				
Mottagande sjukh	**2016**	**2017**	**2018**	**Totalt**
Borås	3	4	11	18
Danmark	1	0	0	1
Eskilstuna	6	2	6	14
Falun	1	2	1	4
Gävle	3	9	10	22
Göteborg	0	1	1	2
Halmstad	0	0	3	3
Helsingborg	0	1	3	4
Hudiksvall	0	1	0	1
Jönköping	7	0	2	9
Kalmar	0	1	1	2
Karlskrona	1	1	0	2
Karlstad	0	2	2	4
Kristianstad	2	1	1	4
Linköping	4	4	1	9
Luleå	0	1	1	2
Lund	0	0	6	6
Malmö	4	2	3	9
Norge	1	0	0	1
Norrköping	7	5	7	19
Skellefteå	2	6	6	14
Skövde	7	2	11	20
Stockholm_DS	27	40	65	132
Stockholm_HS	28	24	30	82
Stockholm_Solna	4	2	5	11
Stockholm_Sophia	11	0	0	11
Stockholm_SÖS	35	20	52	107
Trollhättan	12	6	9	27
Uppsala	1	3	0	4
Västervik	2	1	7	10
Västerås	3	8	2	13
Växjö	0	0	1	1
Ystad	3	3	2	8
Örebro	1	3	8	12
Örnsköldsvik	0	3	1	4
Östersund	0	0	2	2
Totalsumma	**176**	**158**	**260**	**594**

8. Interventioner i neonatalvården (processmått)

I appendix redovisas många jämförelser på regionnivå. Motivet är att flera patientgrupper inom neonatalvården i hög grad har centraliserats och att vården bygger på en sammanlänkad vårdkedja mellan sjukhusen i regionen och landet. På grund av slumpvisa variationer och begränsningar i antal kan också resultat redovisade per klinik bli missvisande och svårtolkade.

Barnets hemort = regiontillhörighet.

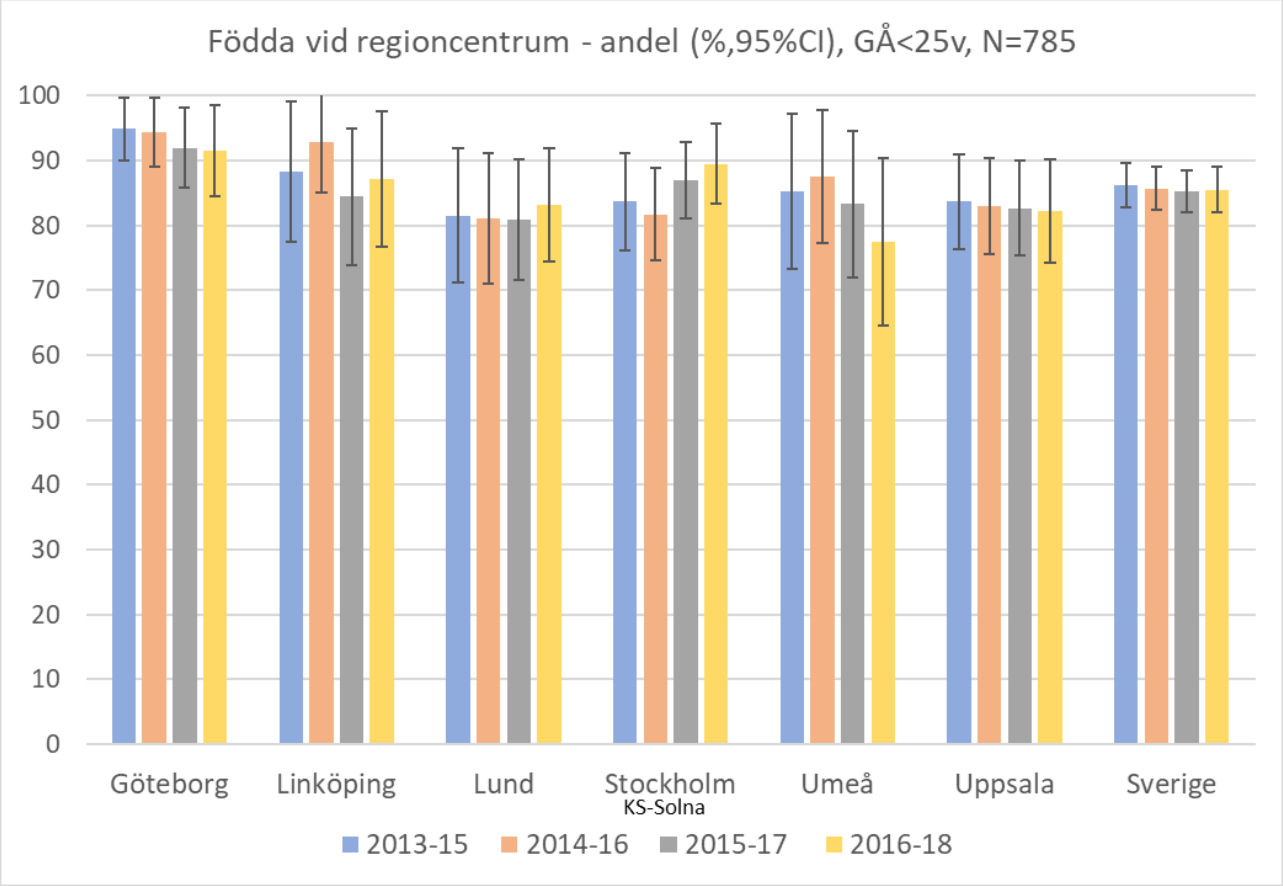
Graviditetslängden är den **enskilt viktigaste faktorn för hur interventioner används och för utfall** i neonatalvården. Flera av jämförelserna i årsrapporten har därför grupperats eller stratifierats utifrån graviditetslängd.

Styrgruppen har angivit målvärden för interventioner med god evidens eller stark rekommendation. Sammantaget kan graden av måluppfyllelse ses som ett kvalitetsmått.

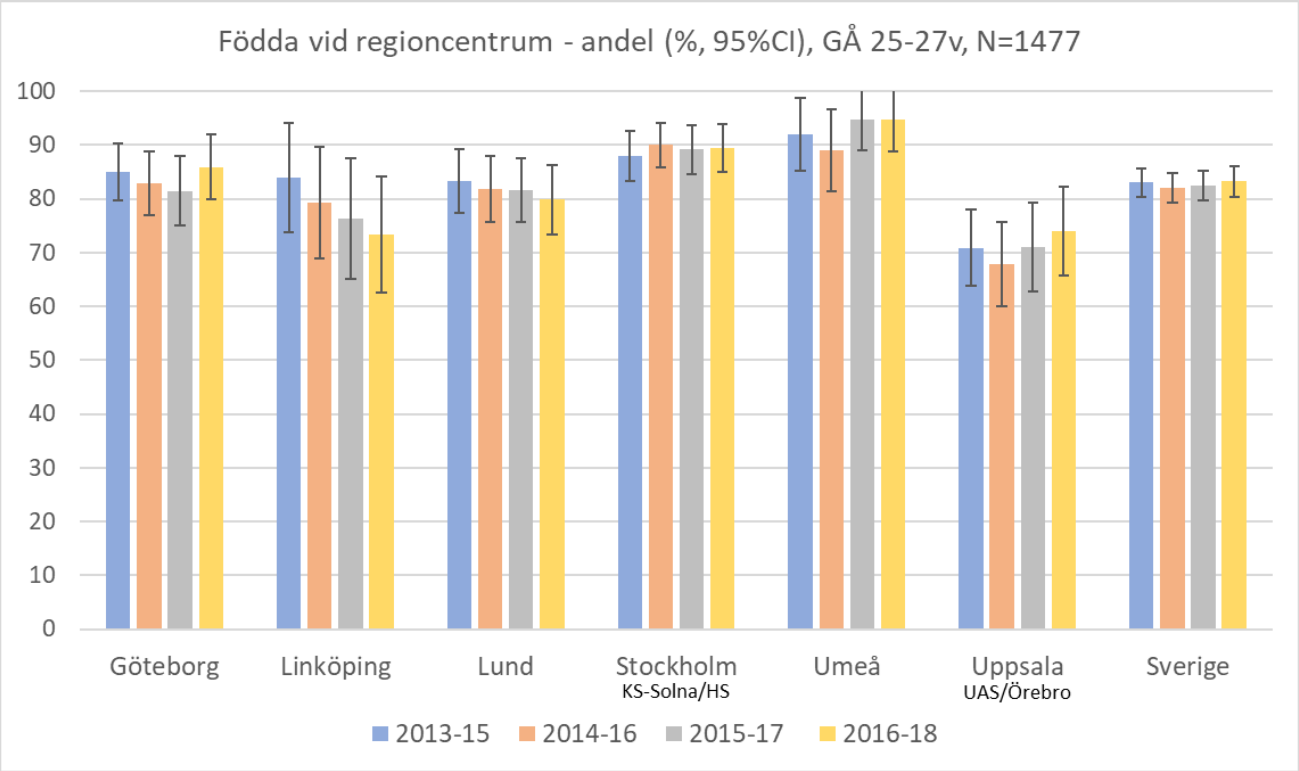
Vissa jämförelser har gjorts med binär logistisk regression, med angivande av odds kvoter som samtliga är **justerade för födelseår och graviditetslängd.** Jämförelserna är gjorda med Region Stockholm (flest antal barn) som referens (odds ratio=1). Statistiskt säkerställd avvikelse uppåt eller nedåt markerade med färgad stapel (grön=bättre än referensregion; rosa=förbättringsområde jämfört referensregion).

8.1 Centralisering av vård av extremt tidigt födda

Figur 8.1. Centralisering (definition= född vid regioncentrum) av extremt tidiga födslar. Målvärde: >90%.



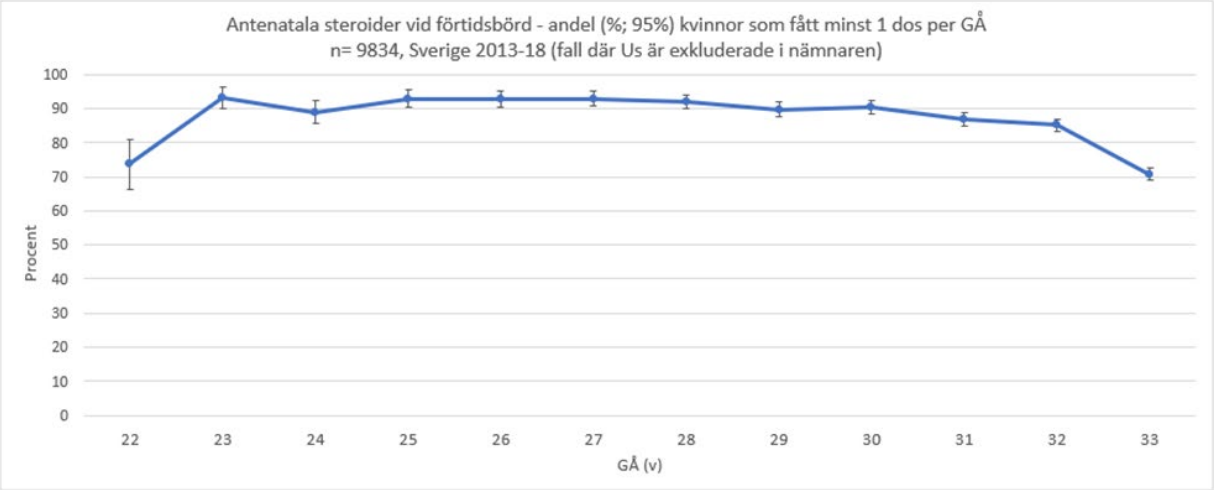
Forts figur 8.1. Centralisering (definition= född vid regioncentrum) av extremt tidiga födslar. Målvärde: >90%.



8.2 Antenatal steroid (kortison) behandling

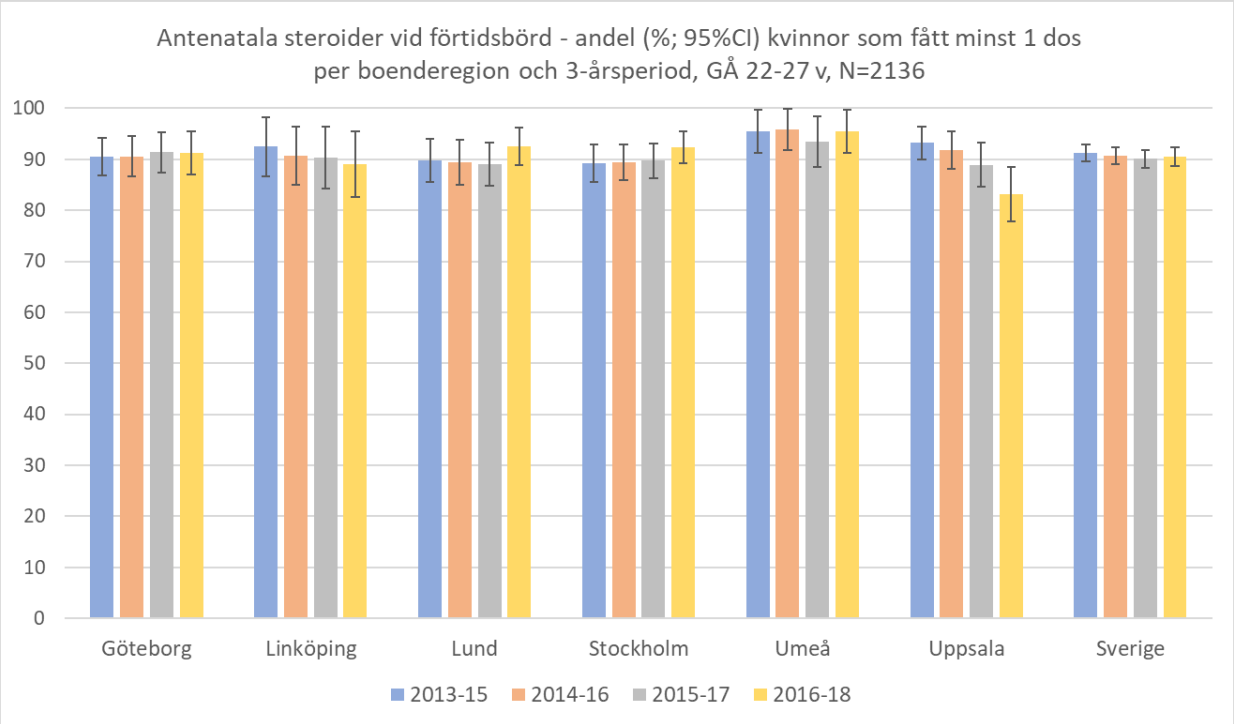
Antenatala steroider (kortison till modern före förlossning) har visats minska risken för att det för tidigt födda barnet ska dö efter födelsen med 31%, att barnet ska drabbas av RDS med 34%, hjärnblödning med 46% och nekrotiserande enterokolit med 54%. Evidensgraden är låg-måttlig för de extremt för tidigt födda, måttlig för övriga för tidigt födda, men rekommendationen att ge antenatala steroider är stark. Målvärde: >90% av för tidigt födda barn bör ha fått antenatal steroidbehandling vid graviditetslängder mellan 22 och 33 veckor.

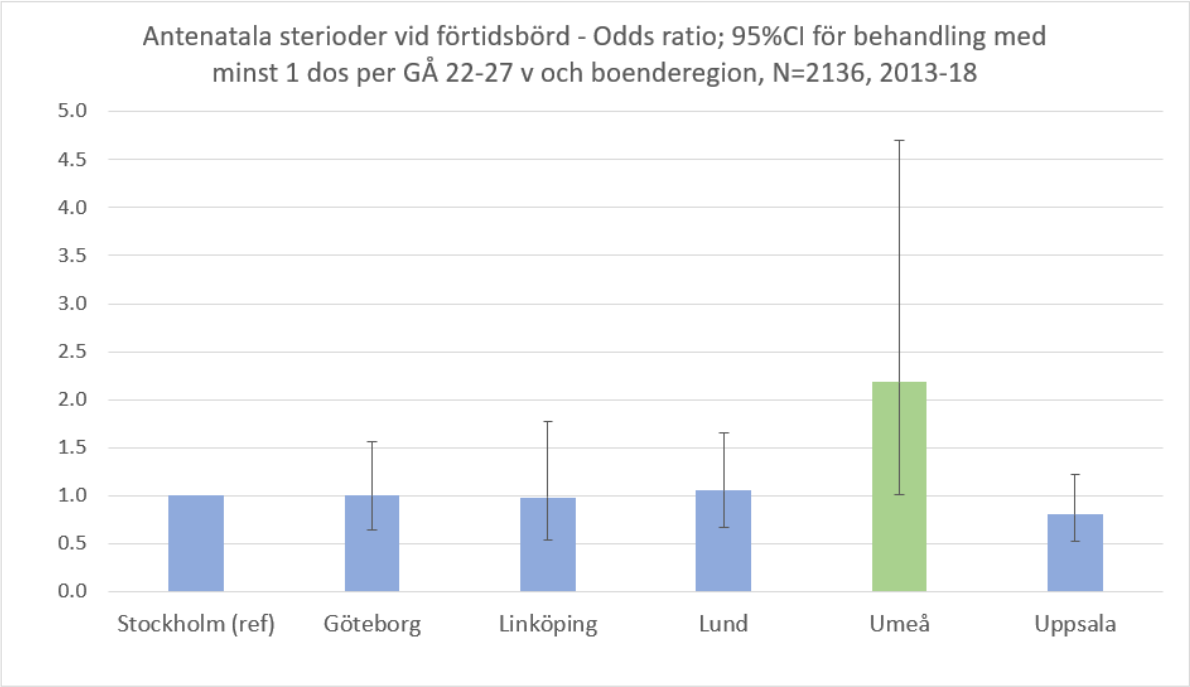
Figur 8.2.1. Antenatal kortikosteroidbehandling i Sverige (Us=uppgift saknas).



Enligt nationella rekommendationer kan antenatala steroider överväga från 22 fullgångna graviditetsveckor och skall ges vid hotande förtidsbörd med en graviditetslängd av 23 till 33 (-34) veckor. Ett realistiskt målvärde är att behandlingen skall ges i minst 90% av fallen. I intervallet 31 till 33 veckor ses förbättringsmöjligheter.

Figur 8.2.2 Jämförelse mellan regioner åren 2013-2018

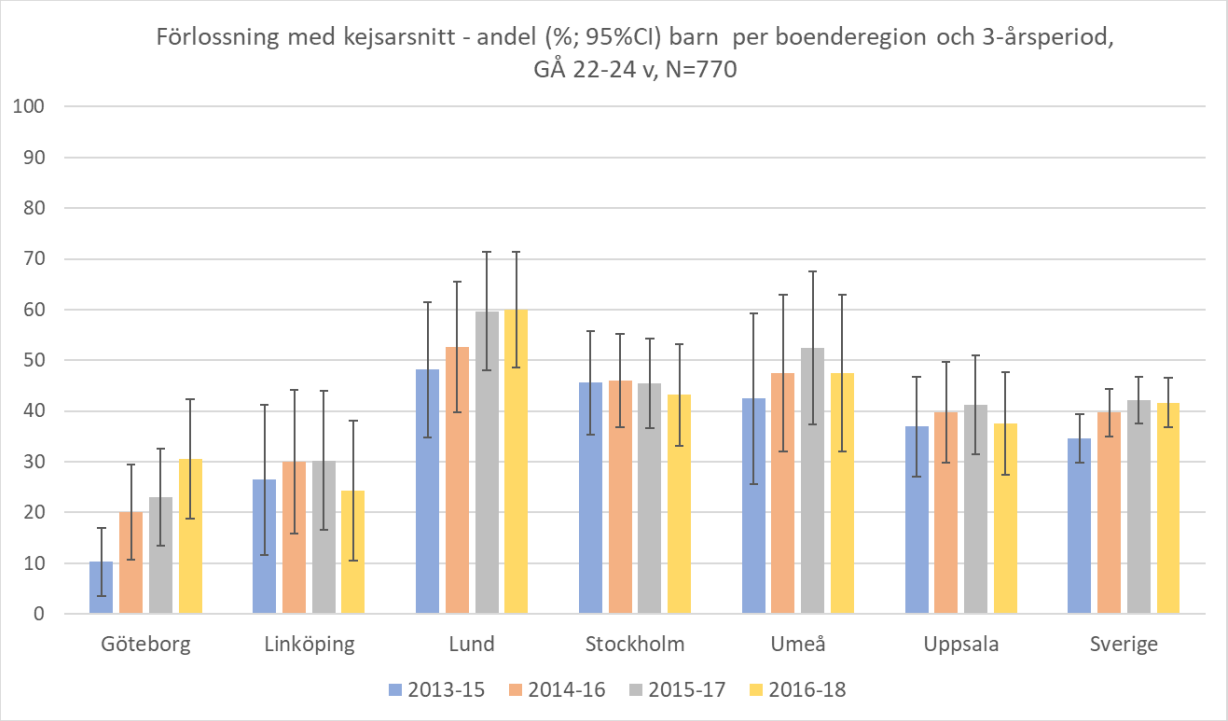


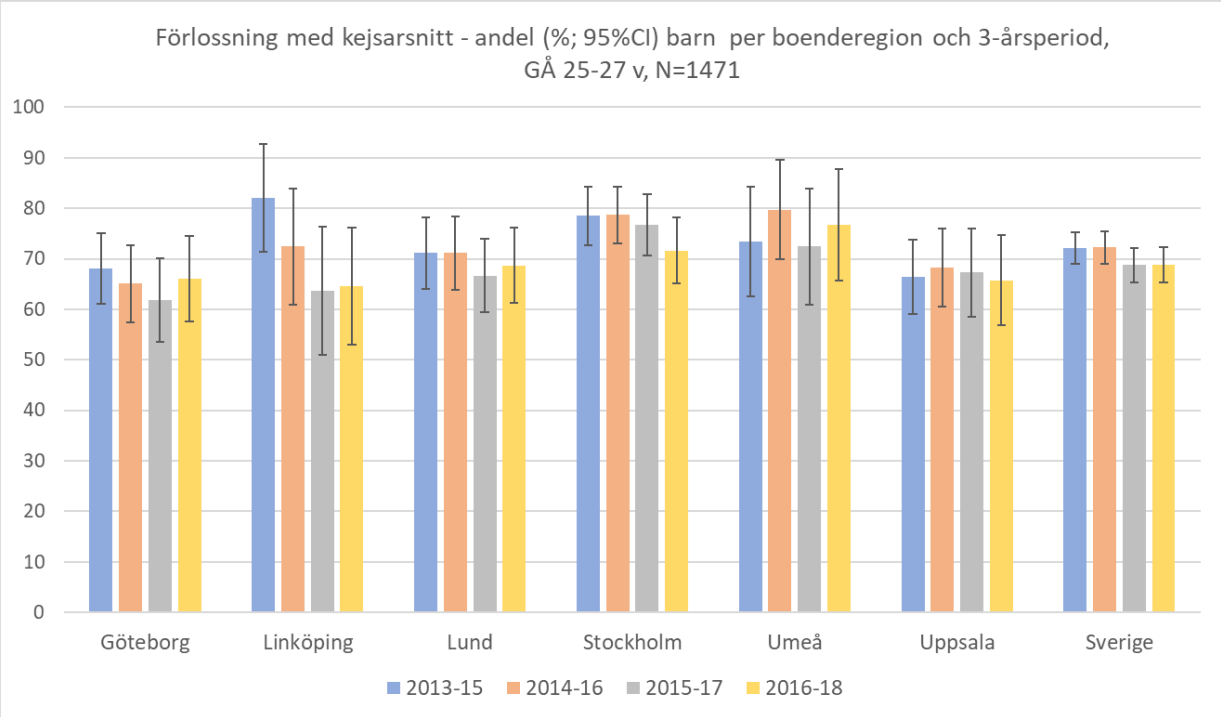

Antenatala sterioder vid förtidsbörd - Odds ratio; 95%CI för behandling med minst 1 dos per GÅ 22-27 v och boenderegion, N=2136, 2013-18
5.0
4.5
4.0
3.5
3.0
2.5
2.0
1.5
1.0
0.5
0.0
Stockholm (ref)
Göteborg
Linköping
Lund
Umeå
Uppsala

8.3 Kejsarsnitt

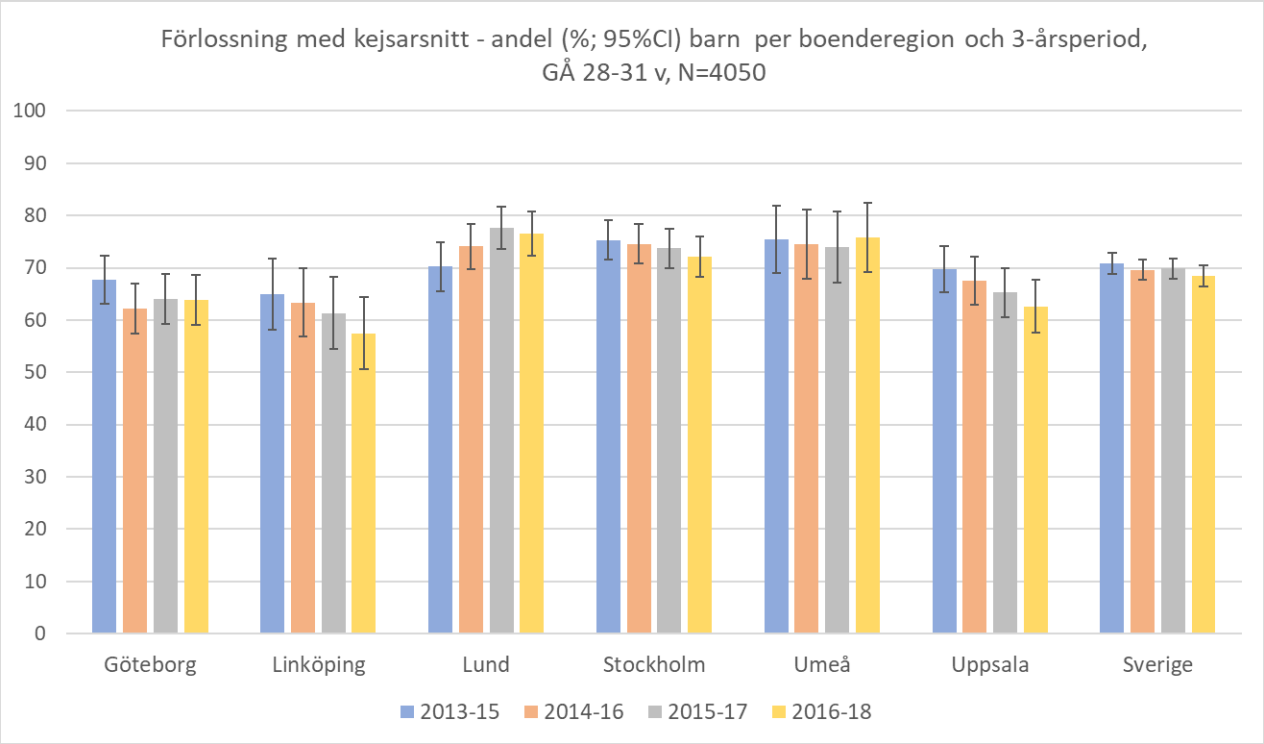
Det saknas övertygande evidens för att kejsarsnitt i alla fall skulle förbättra utfallet för tidigt födda barn. I de nya nationella riktlinjerna för extremt för tidigt födda rekommenderas kejsarsnitt på fetal indikation från graviditetsvecka 23 + 0 dagar.

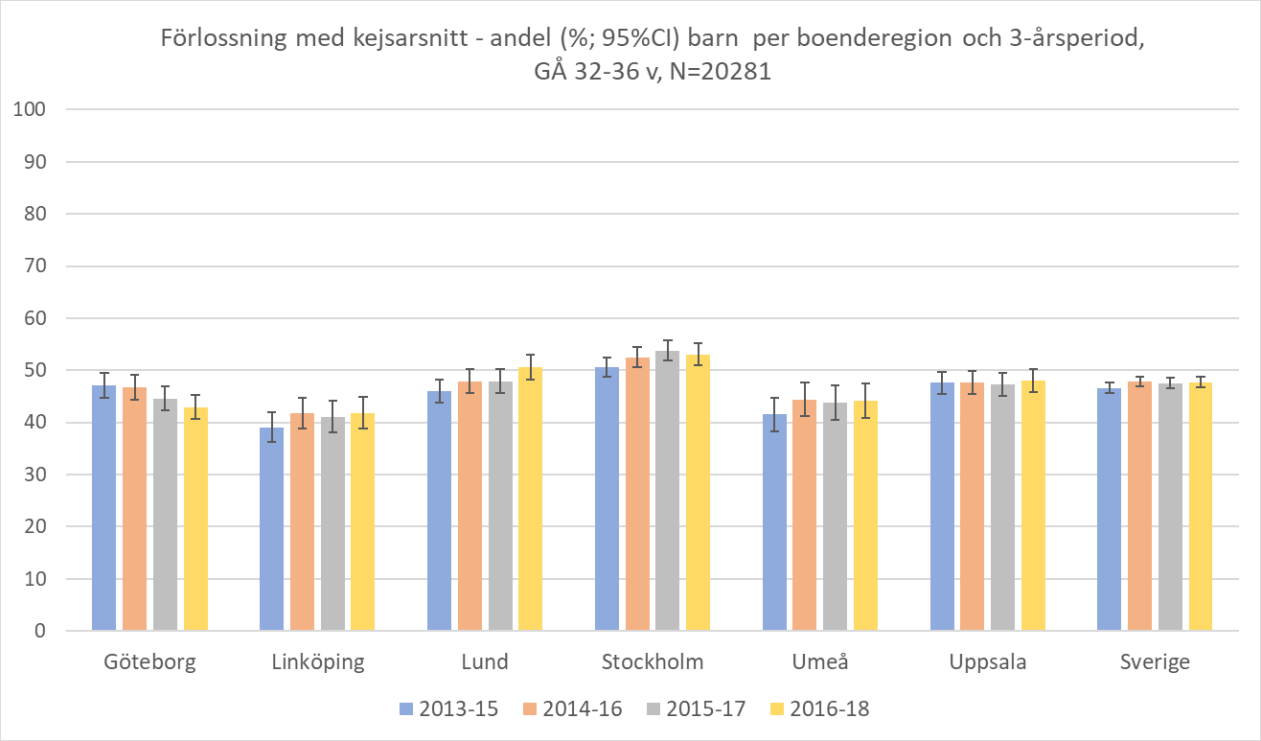
Figur 8.3 Kejsarsnitt per graviditetslängd.





Figur 3.3 Kejsarsnitt per graviditetslängd, fortsättning.

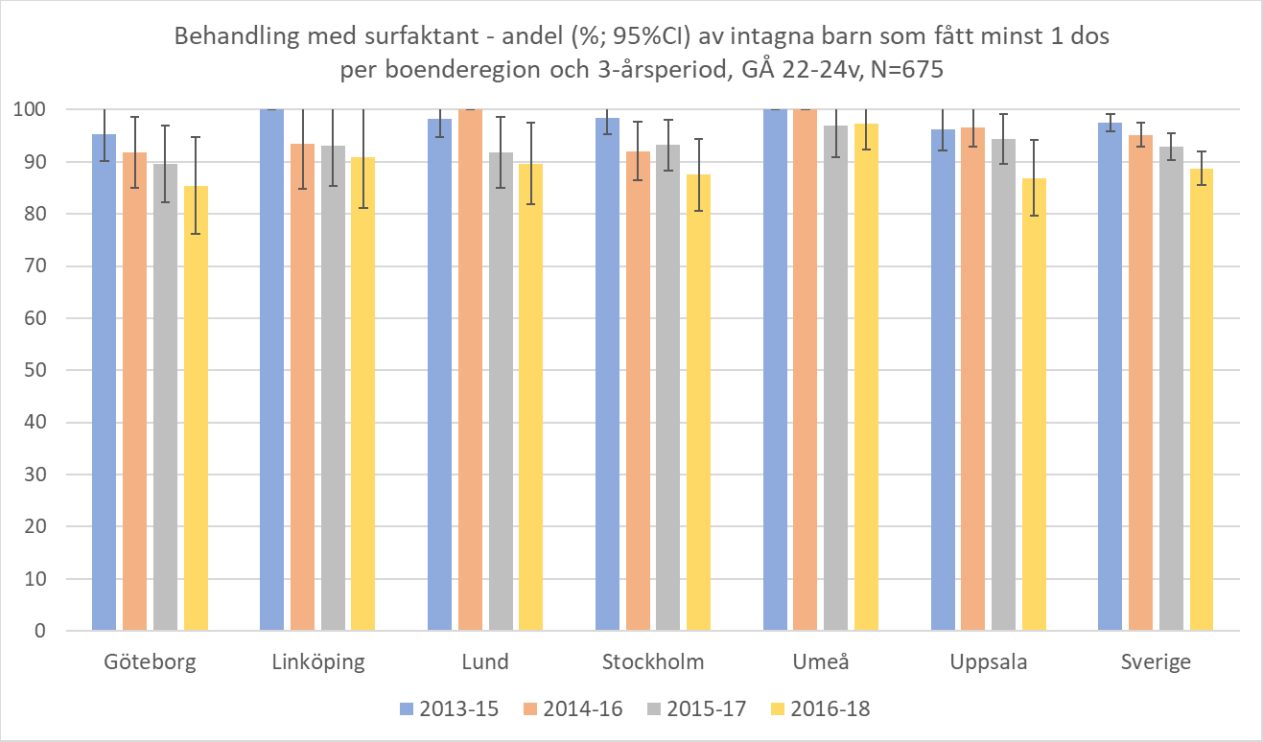




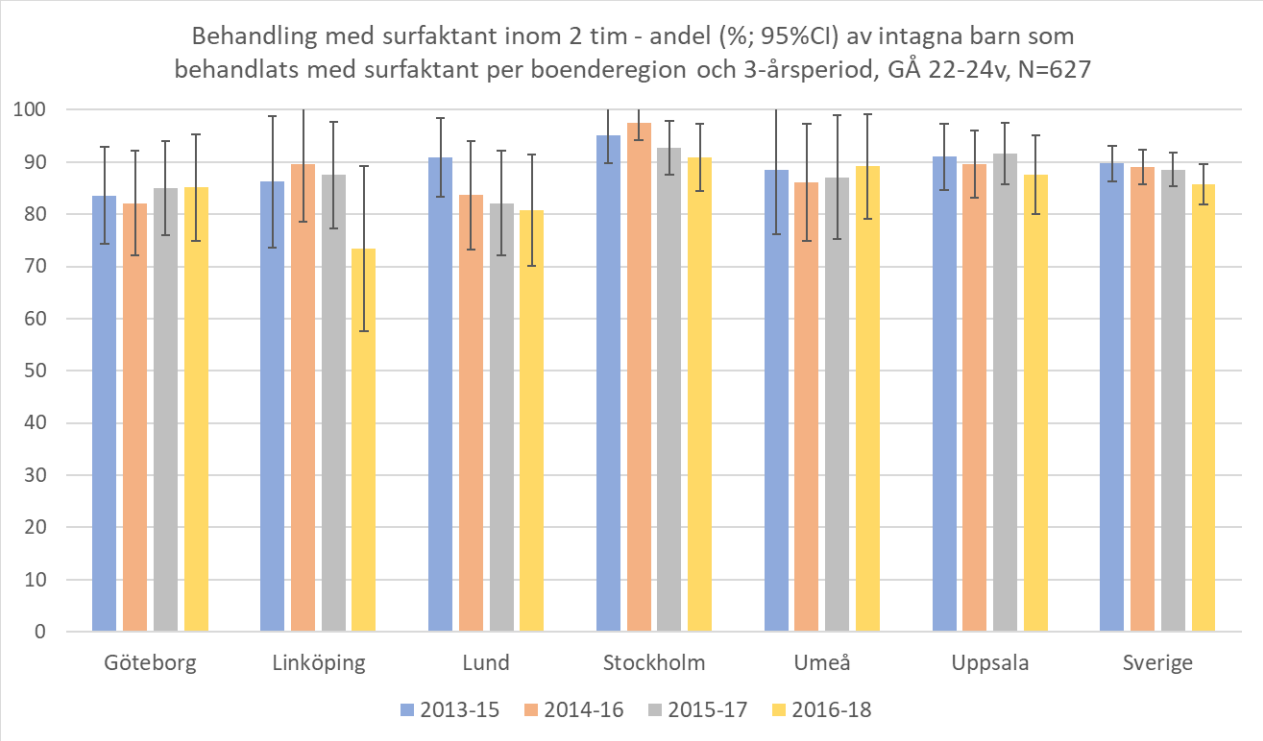
8.4 Surfaktantbehandling

Socialstyrelsen anger i senaste kunskapsöversikten för extremt för tidigt födda att vid akut lungsjukdom bör surfaktant ges tidigt i förloppet om andningsbesvären är tilltagande och syrgasbehovet stigande. Evidensgrad: måttlig. Rekommendation: stark.

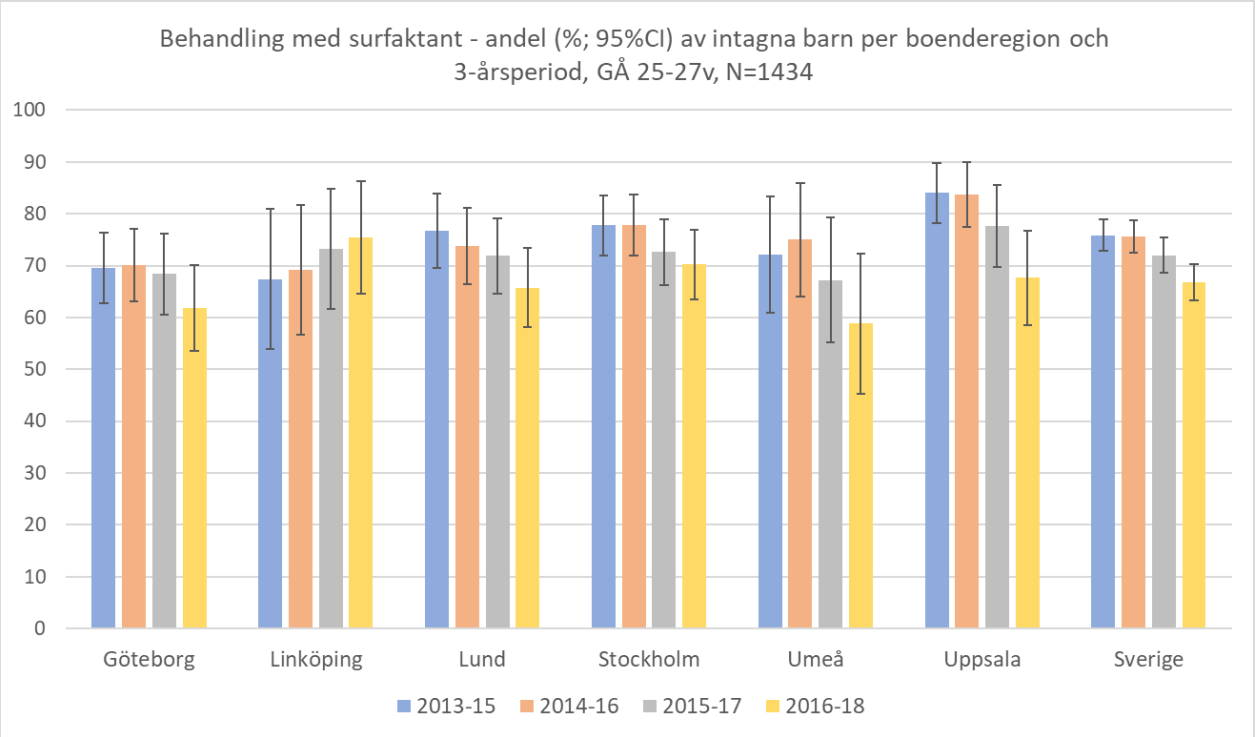
Figur 8.4.1. Surfaktantbehandling av barn med 22-24 veckors graviditetslängd.



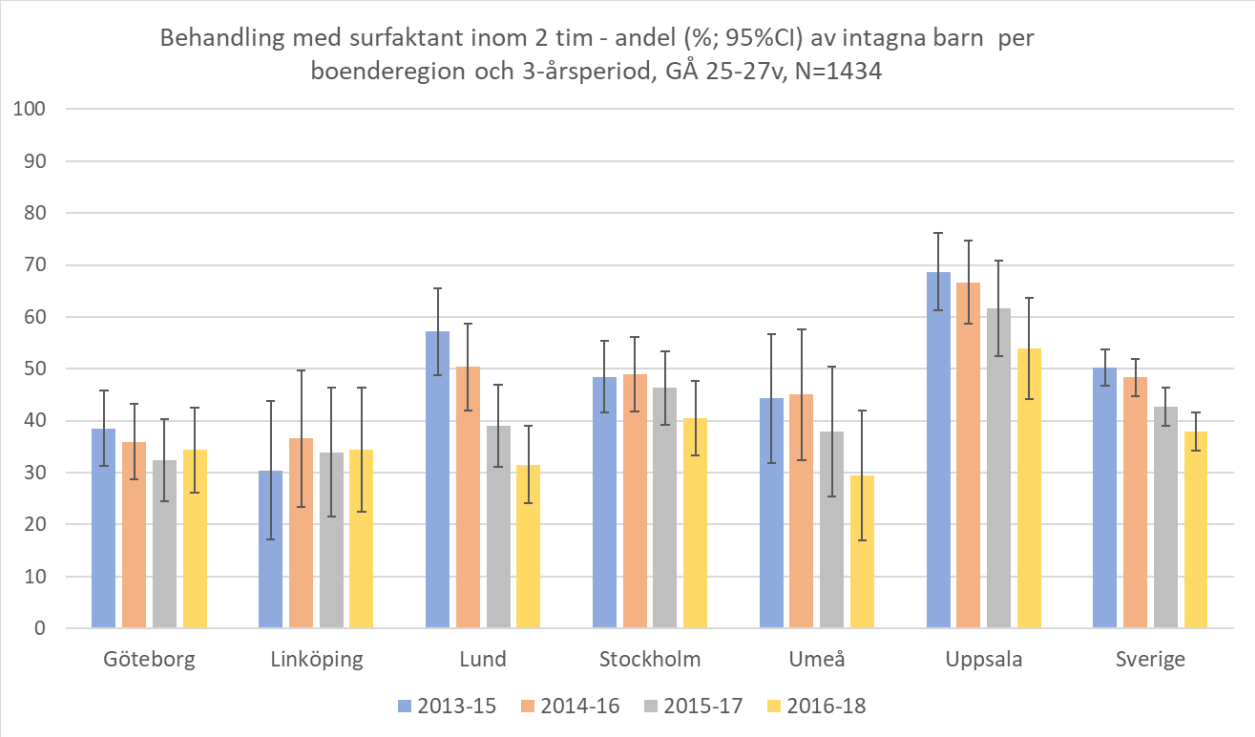
Figur 8.4.2. Surfaktant <2 timmar efter födelsen, barn födda efter 22-24 veckors graviditet.



Figur 8.4.3. Surfaktantbehandling av barn med 25-27 veckors graviditetslängd.

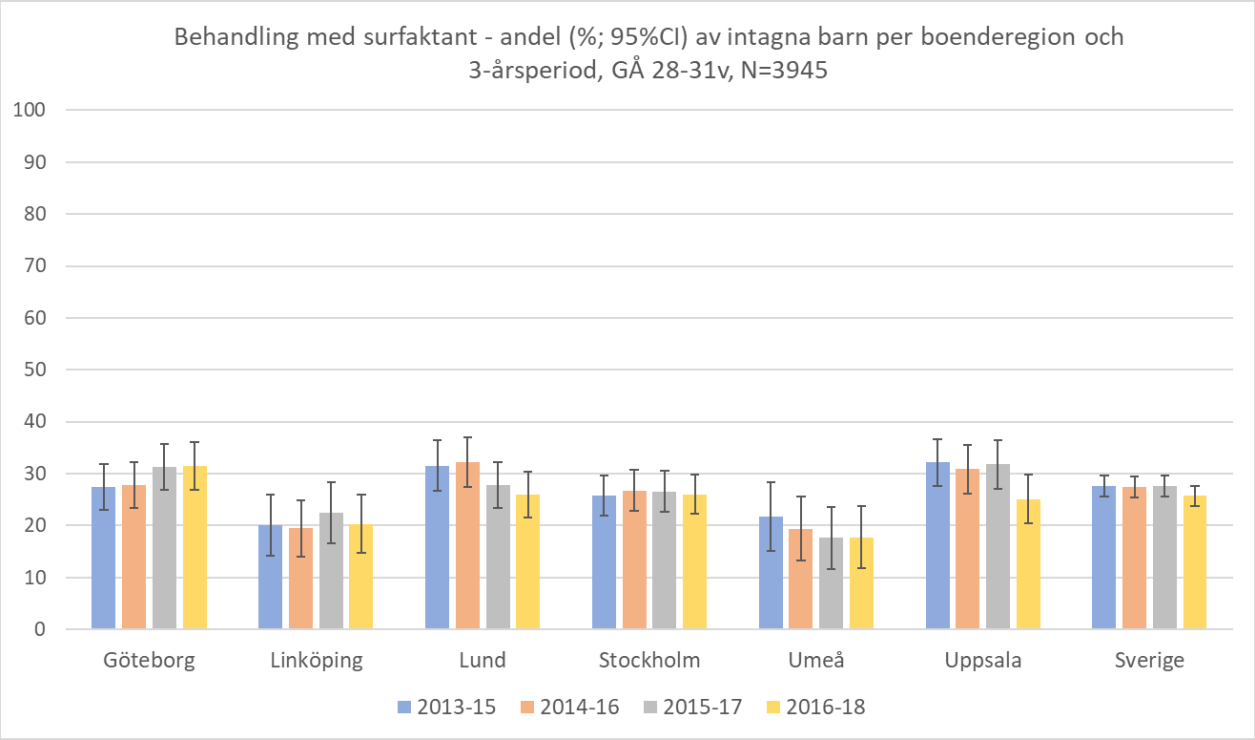


Figur 8.4.4. Surfaktant <2 tim efter födelsen, barn födda efter 25-27 veckors graviditet.



Barn som föds vid 25-27 behöver inte alltid hjälp av surfaktant eller respirator.

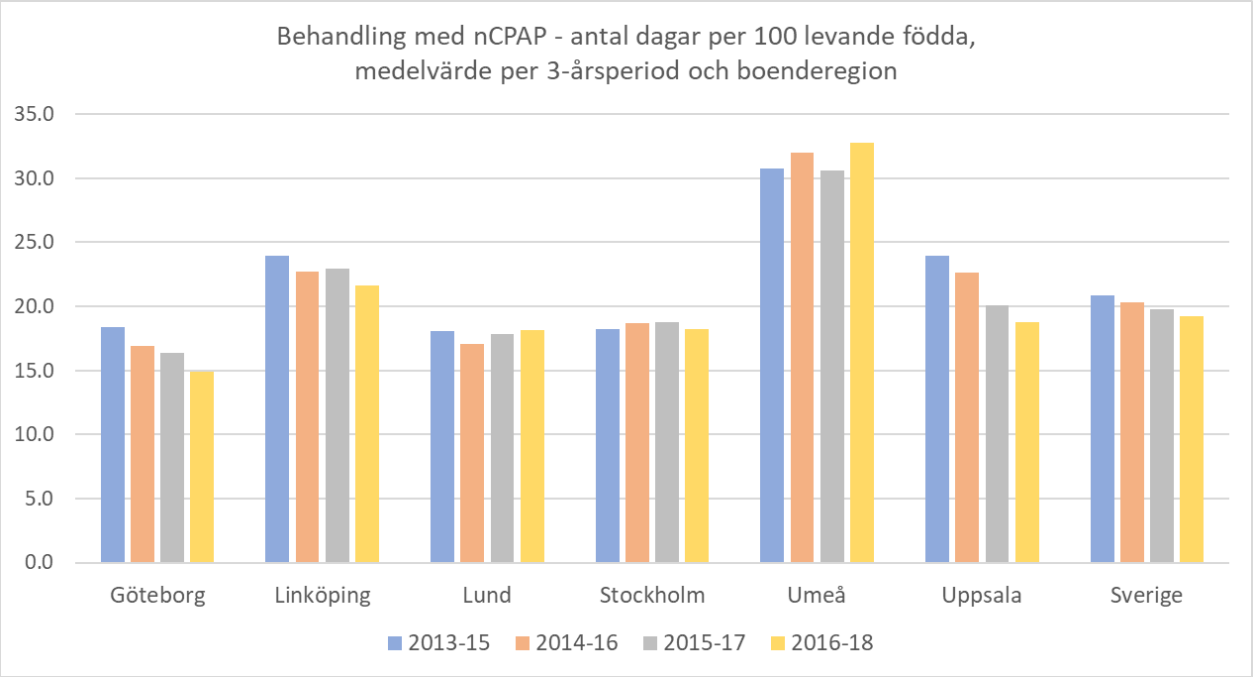
Figur 8.4.5. Surfaktantbehandling av barn födda efter 28-31 veckors graviditet.



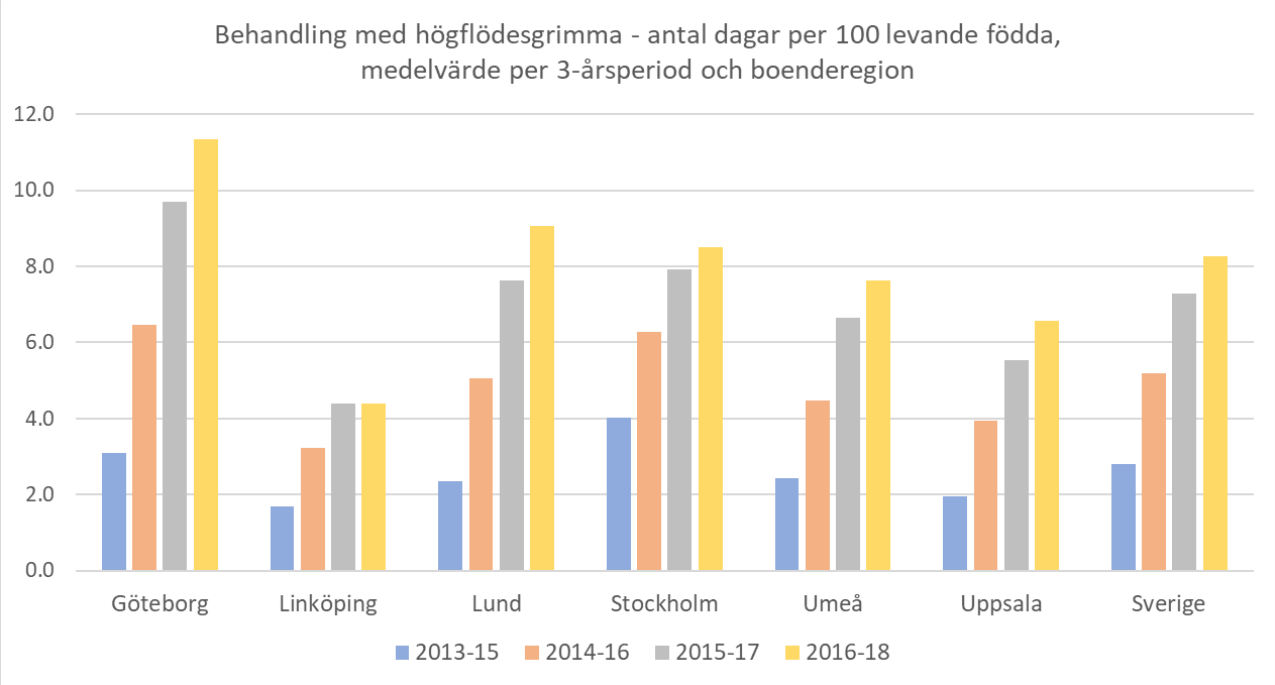
8.5 CPAP-behandling och högflödesgrimma

Vid behandling av RDS eller apnéer hos för tidigt födda, eller för att förebygga reintubation efter avslutad respiratorbehandling så har nasal CPAP visats vara effektiv. Socialstyrelsen rekommenderar att bland extremt för tidigt födda, så ska andningen tidigt (direkt efter födelsen) understödjas med kontinuerligt positivt luftvägstryck (CPAP) om barnet spontanandas. Evidensgrad för CPAP till för tidigt födda med lungsjukdom eller apnéer: måttlig till hög. Rekommendation: stark. Målvärde: SNQ saknar information om CPAP-behandling per indikation och behandlingsalternativet högflödesgrimma har nyligen introducerats på vissa sjukhus. I årsrapporten redovisas därför antal dagar med CPAP-behandling och med högflödesgrimma per region.

Figur 8.5.1 CPAP-dagar



Figur 8.5.2. Dagar med högflödesgrimma



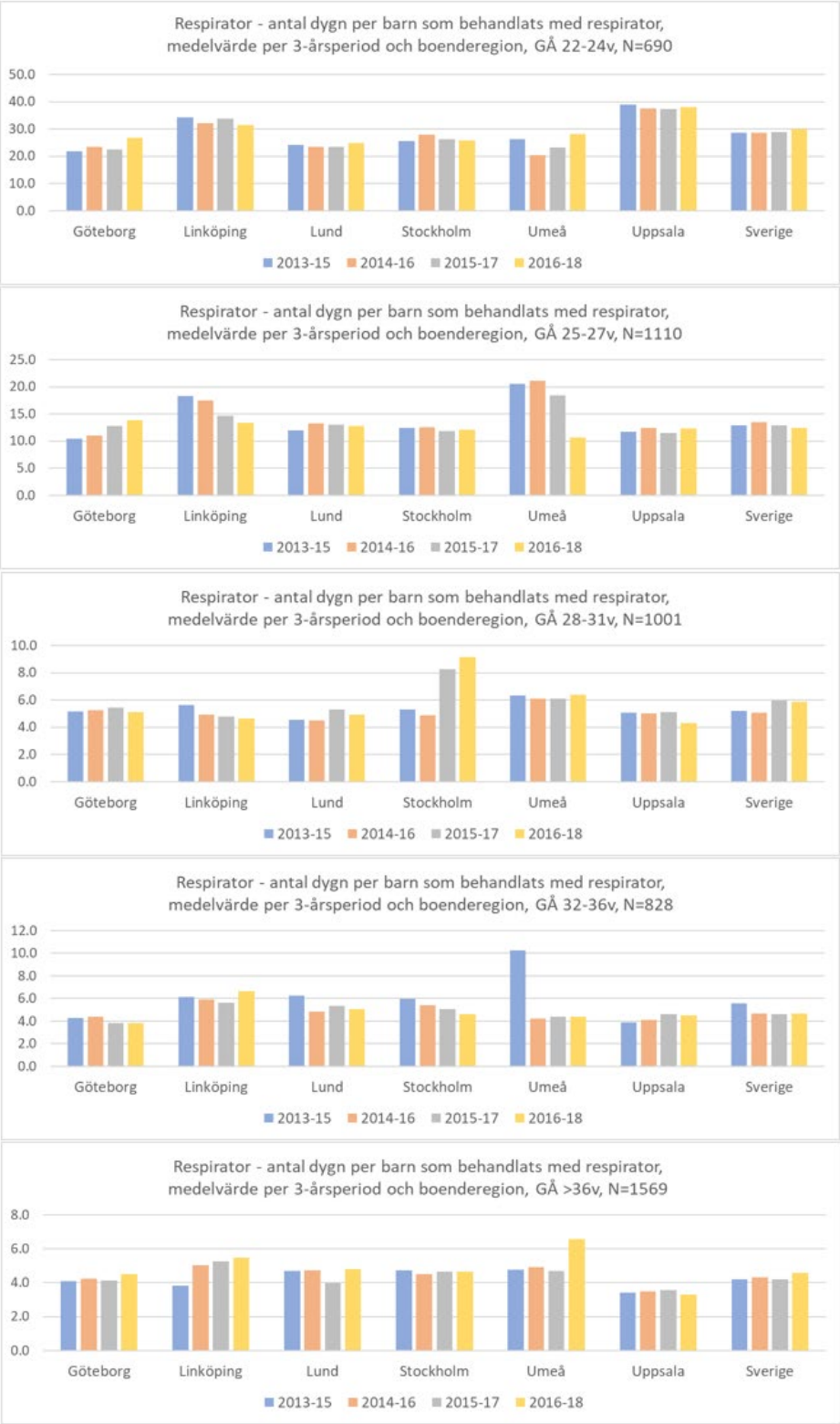
Figur 8.5.3. Behandlingstider med nCPAP per GÅ

Antal dagar med nCPAP per GÅ-klass, genomsnitt per år 2013-18						
Sjukhus	**<25v**	**25-27v**	**28-31v**	**32-36v**	**>36v**	**Totalt**
Borås	36	139	117	60	84	435
Eskilstuna	108	116	109	130	134	596
Falun	84	203	205	139	126	756
Gällivare	0	0	2	10	21	33
Gävle	52	139	81	65	42	380
Göteborg	495	873	307	187	151	2013
Halmstad	21	88	114	76	51	350
Helsingborg	57	134	212	81	92	575
Hudiksvall	9	25	34	36	31	134
Jönköping	130	235	286	101	96	848
Kalmar	42	50	101	49	59	299
Karlskrona	35	41	35	47	37	194
Karlstad	122	99	120	85	107	534
Kristianstad	24	108	106	38	56	332
Linköping	291	323	228	81	83	1005
Luleå	27	83	128	77	74	389
Lund	342	701	291	114	85	1533
Malmö	32	117	120	86	64	418
Norrköping	11	58	105	59	55	290
Skellefteå	0	3	5	21	25	54
Skövde	43	98	104	93	55	393
Stockholm-DS	78	132	211	313	396	1129
Stockholm-HS	126	619	326	163	170	1404
Stockholm-Solna	531	699	226	115	129	1699
Stockholm-Sophia	1	22	16	35	28	102
Stockholm-SÖS	105	284	365	256	238	1247
Sundsvall	64	105	211	68	47	494
Trollhättan	42	162	102	61	98	465
Umeå	386	499	264	188	255	1591
Uppsala	420	361	157	133	133	1205
Visby	2	0	3	6	7	18
Västervik	12	16	36	28	23	115
Västerås	35	174	121	87	66	484
Växjö	59	121	81	57	59	377
Ystad	0	0	0	4	24	29
Örebro	37	220	133	85	136	610
Örnsköldsvik	0	0	2	14	21	36
Östersund	35	74	87	49	61	306
Totalt	3891	7119	5146	3295	3419	22870

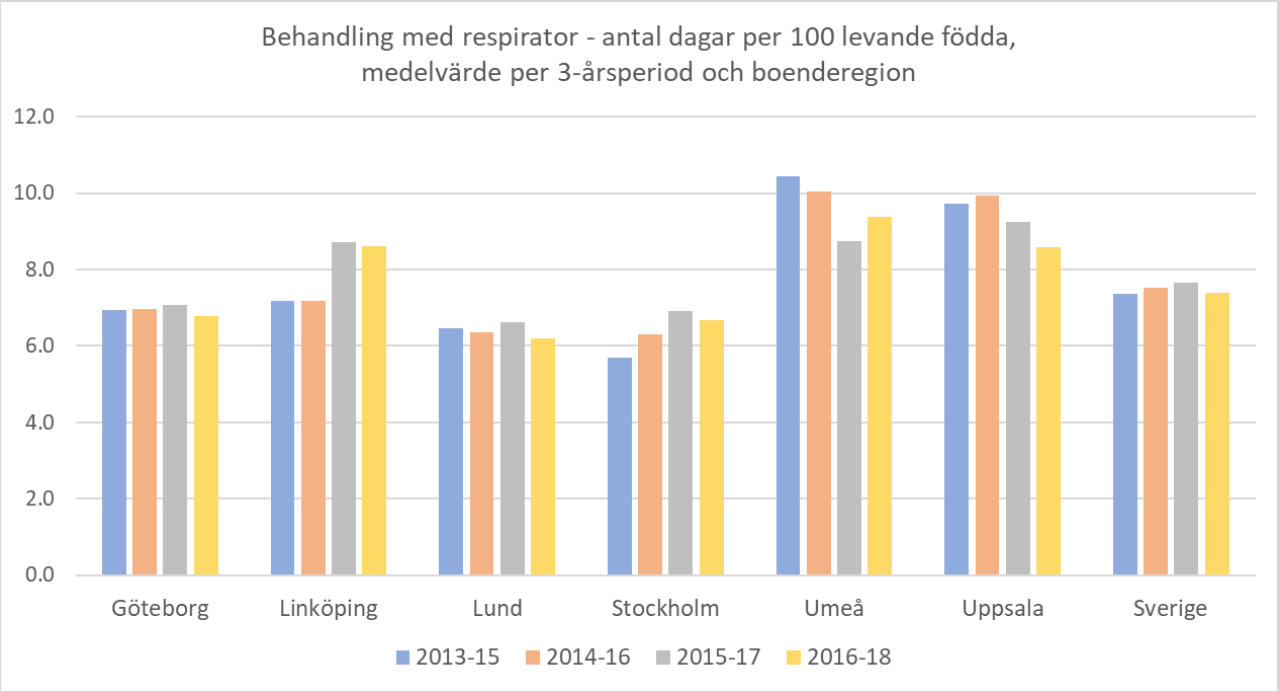
8.6 Respiratorbehandling

Respiratorvård av nyfödda barn bör endast bedrivas på enheter med stor erfarenhet av specialiserad neonatalvård, och då andra metoder för andningsunderstöd är otillräckliga och utföras under så kort tid som möjligt. I årsrapporten presenteras antal respiratordagar som ett resurs- och kvalitetsmått för olika regioner. Grad av evidens, rekommendation och målvärde utöver ovanstående kan inte närmare preciseras.

Figur 8.6.1



Figur 8.6.2. Respiratorbehandling, alla graviditetslängder

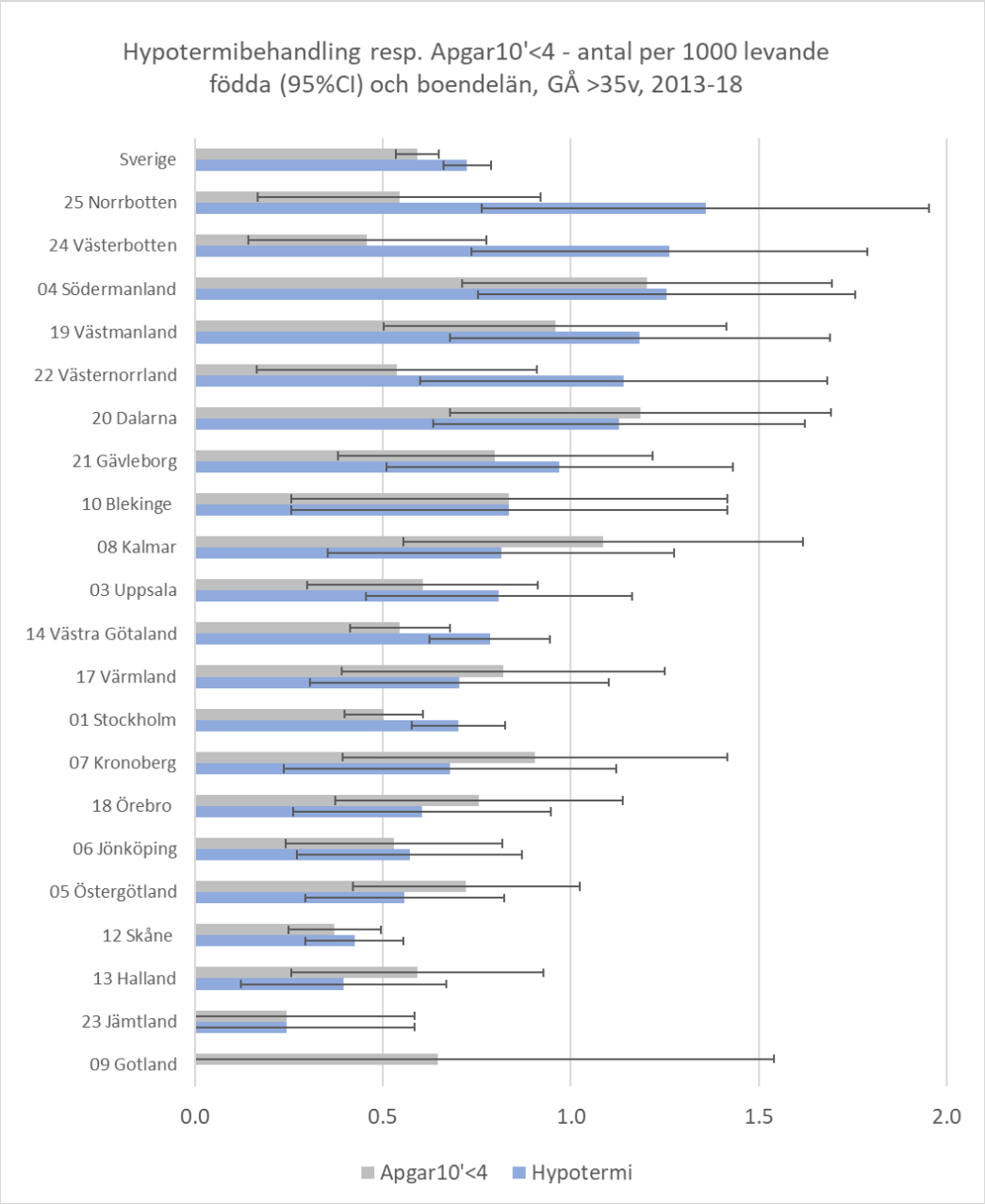


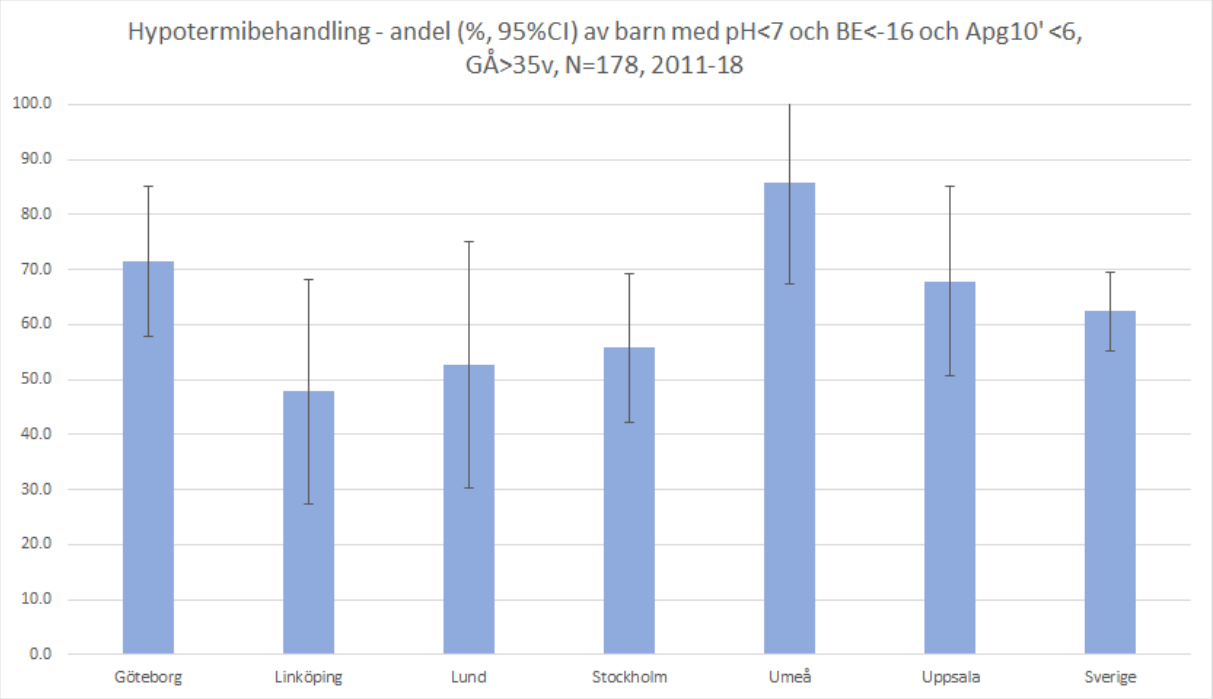
Figur 8.6.3. Respiratordagar, alla graviditetslängder (sjukhus med <10 resp.dagar/år redovisas ej)

8.7 Kylbehandling efter svår asfyxi

Svenska Neonatalföreningen rekommenderar kylbehandling (hypotermi) av fullgångna barn (≥ 36 veckor) som drabbats av svår syrebrist under förlossning. Bakgrunden är att flera internationella randomiserade multicenterstudier har visat positiva effekter av hypotermibehandling när det gäller överlevnad och risken för bestående skador bland svårt asfyktiska nyfödda barn. Evidensgrad: stark. Rekommendation: stark. Målvärde: >95% av alla barn som uppfyller kriterier bör erhålla kylbehandling.

Figur 8.7 Kylbehandling.



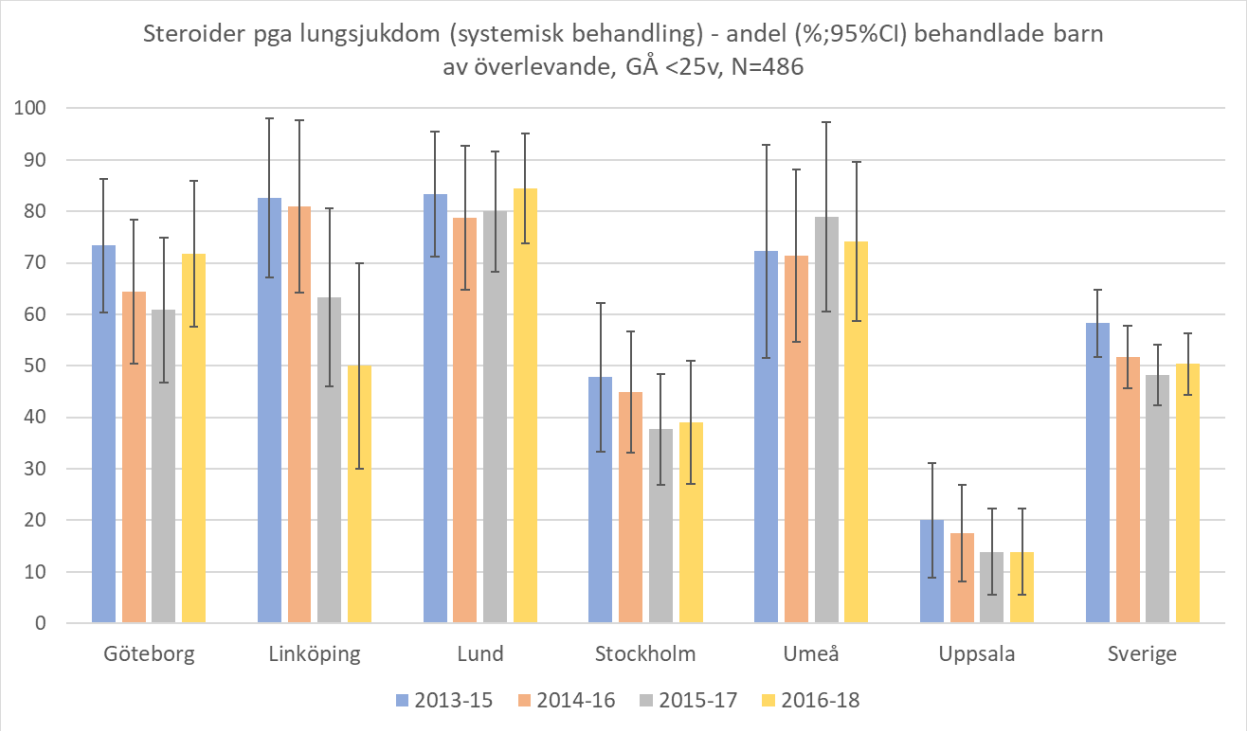


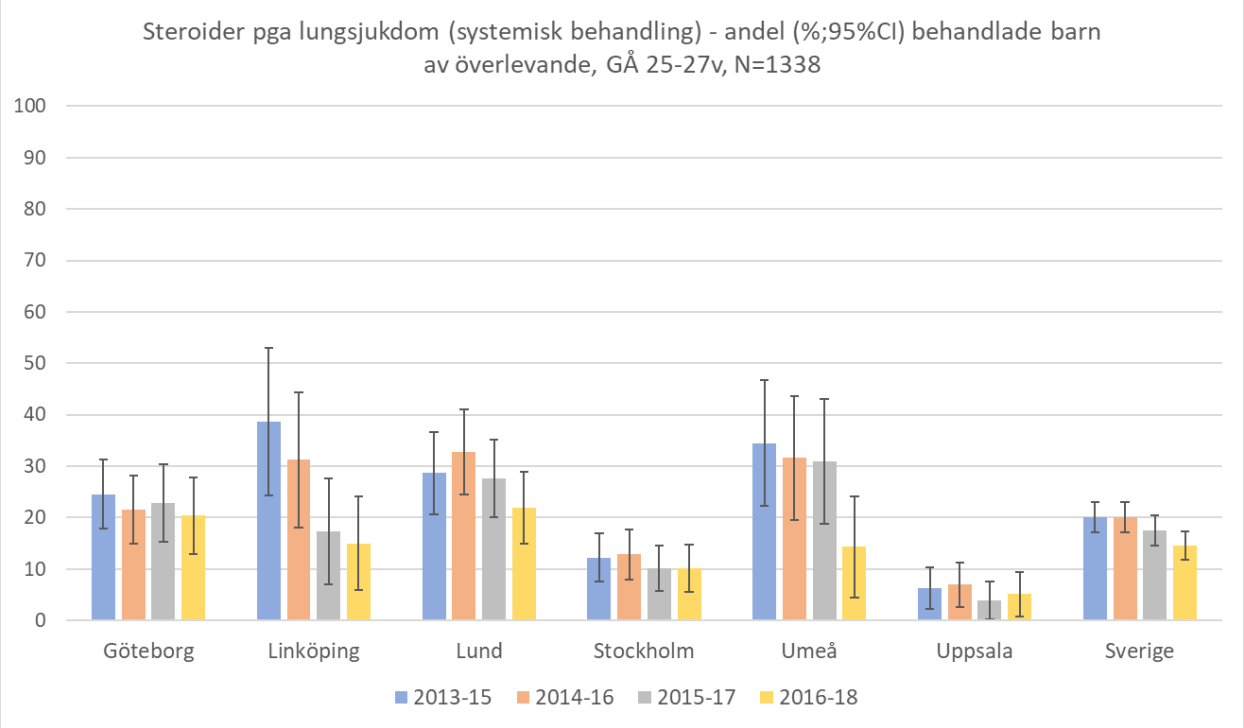
	Antal barn som behandlats med hypotermi, GÅ >35v						
Boendelän	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	**2013-18**
01 Stockholm	18	14	24	17	14	36	123
03 Uppsala	4	2	3	1	5	5	20
04 Södermanland	2	7	3	3	5	4	24
05 Östergötland	1	6	2	1	1	6	17
06 Jönköping	1	1	2	3	4	3	14
07 Kronoberg	4	1	0	0	2	2	9
08 Kalmar	1	2	3	1	3	2	12
09 Gotland	0	0	0	0	0	0	0
10 Blekinge	1	2	0	1	2	2	8
12 Skåne	5	4	5	13	5	8	40
13 Halland	1	1	1	1	0	4	8
14 Västra Götaland	13	22	11	17	17	12	92
17 Värmland	1	2	3	1	2	3	12
18 Örebro	2	2	3	2	1	2	12
19 Västmanland	0	3	12	1	3	2	21
20 Dalarna	1	1	3	7	6	2	20
21 Gävleborg	2	1	1	5	2	6	17
22 Västernorrland	2	1	1	3	6	4	17
23 Jämtland	1	0	0	0	0	1	2
24 Västerbotten	2	2	5	5	2	6	22
25 Norrbotten	2	4	9	3	0	2	20
Sverige	**64**	**78**	**91**	**85**	**80**	**112**	**510**

8.8 Systemisk steroidbehandling av extremt för tidigt födda

Socialstyrelsens expertgrupp anger att systemisk tillförsel av kortikosteroider i låg dos kan övervägas till barn som fortfarande respiratorbehandlas vid omkring två veckors ålder och utan tecken på förbättring av sin lungsjukdom. Evidensen är låg och rekommendationen svag till måttlig. Interventionens värde måste vägas mot risken för biverkningar på kort och lång sikt. I Europeiska regioner varierade förskrivningen av postnatala kortikosteroider till för tidigt födda barn (graviditetslängd 24-29 veckor) mellan 3-49% åren 2011-12.

Figur 8.8 Postnatal kortisonbehandling pga lungsjukdom.

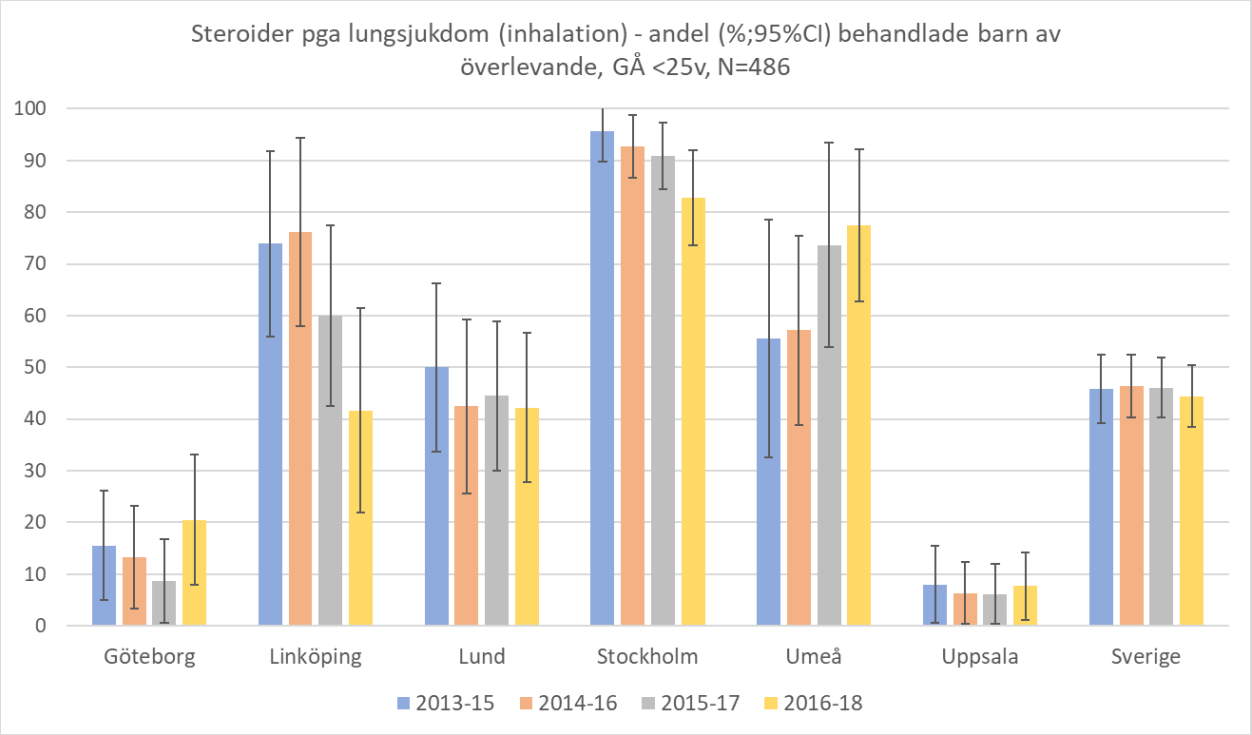


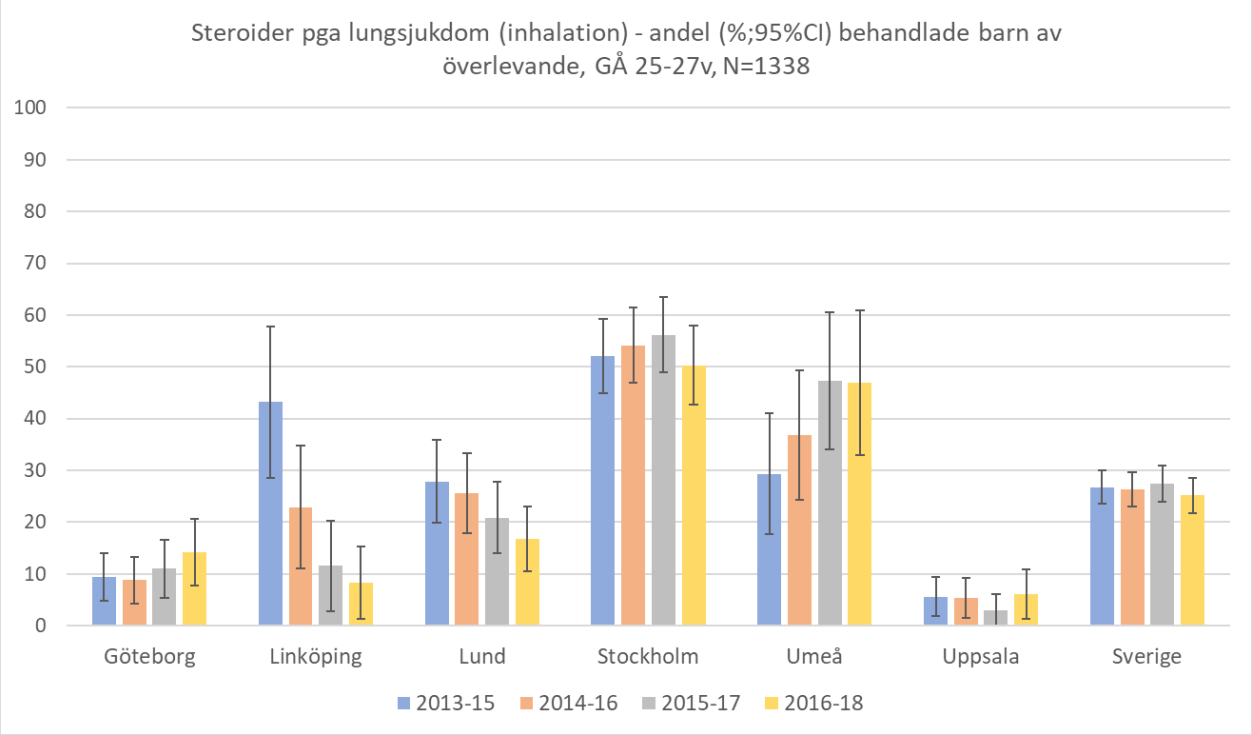


8.9 Inhalationssteroider till extremt för tidigt födda

Inhalation av kortikosteroider används för att behandla tidigt födda barn med lungsjukdom (bronkopulmonell dysplasi). Evidensen för inhalationssteroider insatta efter en veckas ålder har i en publicerad systematisk översikt bedömts som låg och författarna anger att interventionen i dagsläget inte kan rekommenderas. En annan, lika aktuell översikt har kommit till en delvis annan slutsats.

Figur 8.9 Behandling med inhalationssteroider.

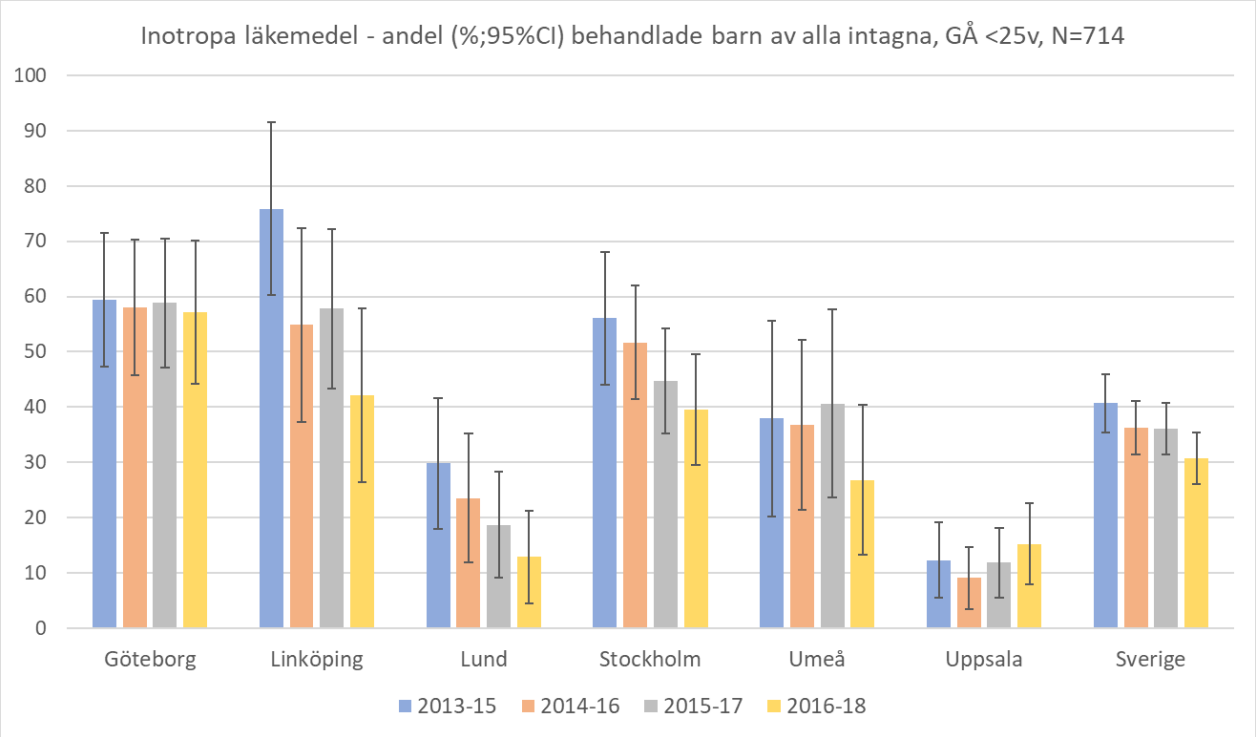


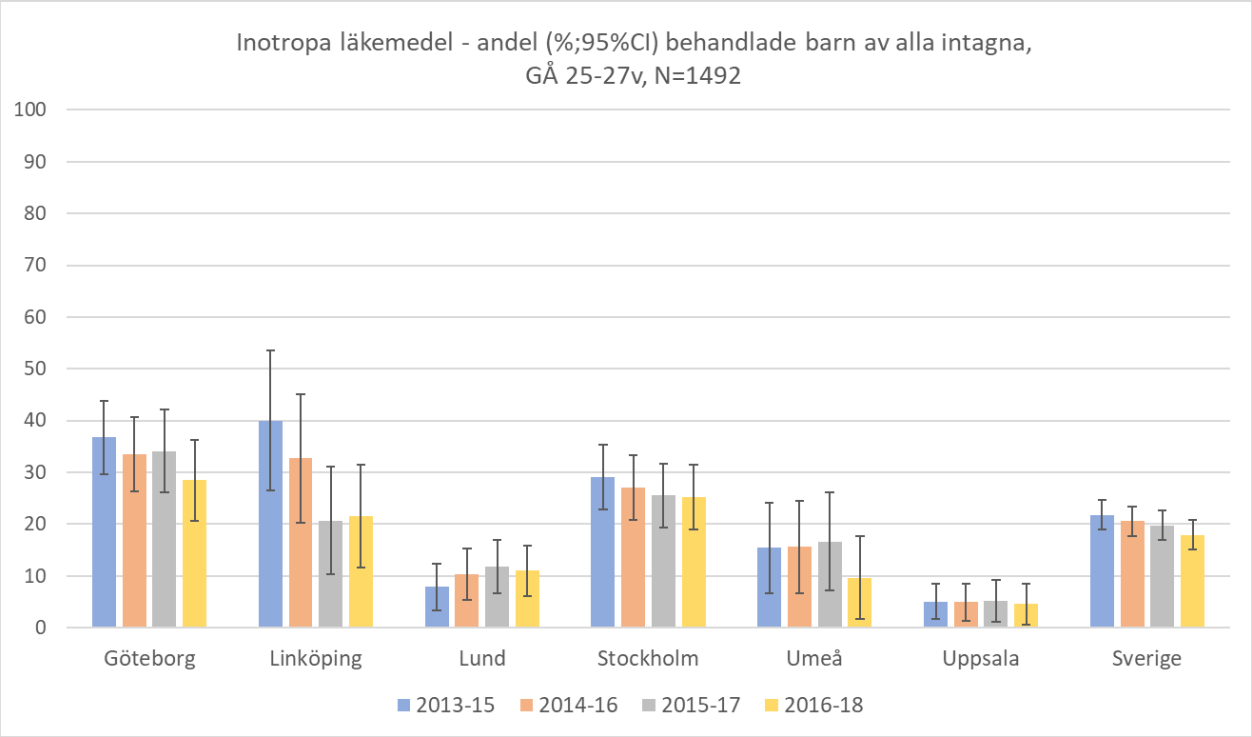


8.10 Inotropt stöd till extremt för tidigt födda

Blodtrycksproblem är vanligt förekommande bland extremt för tidigt födda barn. Därför ges ibland blodtryckshöjande (inotropt stöd) behandling. Indikation för inotrop behandling liksom preparatval och doser varierar. Risken för blodtrycksfall är även beroende av andra faktorer som vätskebehandling, syresättning och syrabasbalans. Evidensgraden för att inotropt stöd minskar risken för svåra komplikationer är låg och rekommendationen måttlig.

Figur 8.10 Behandling med inotropa, cirkulationsstödjande läkemedel

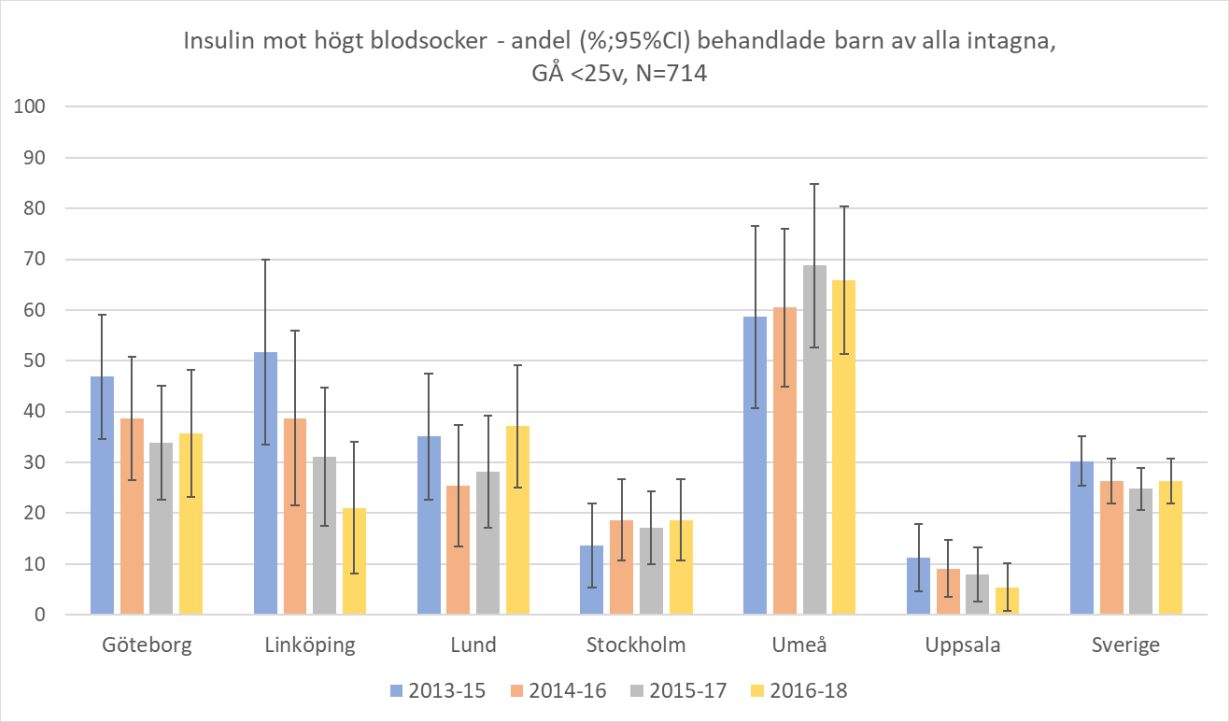


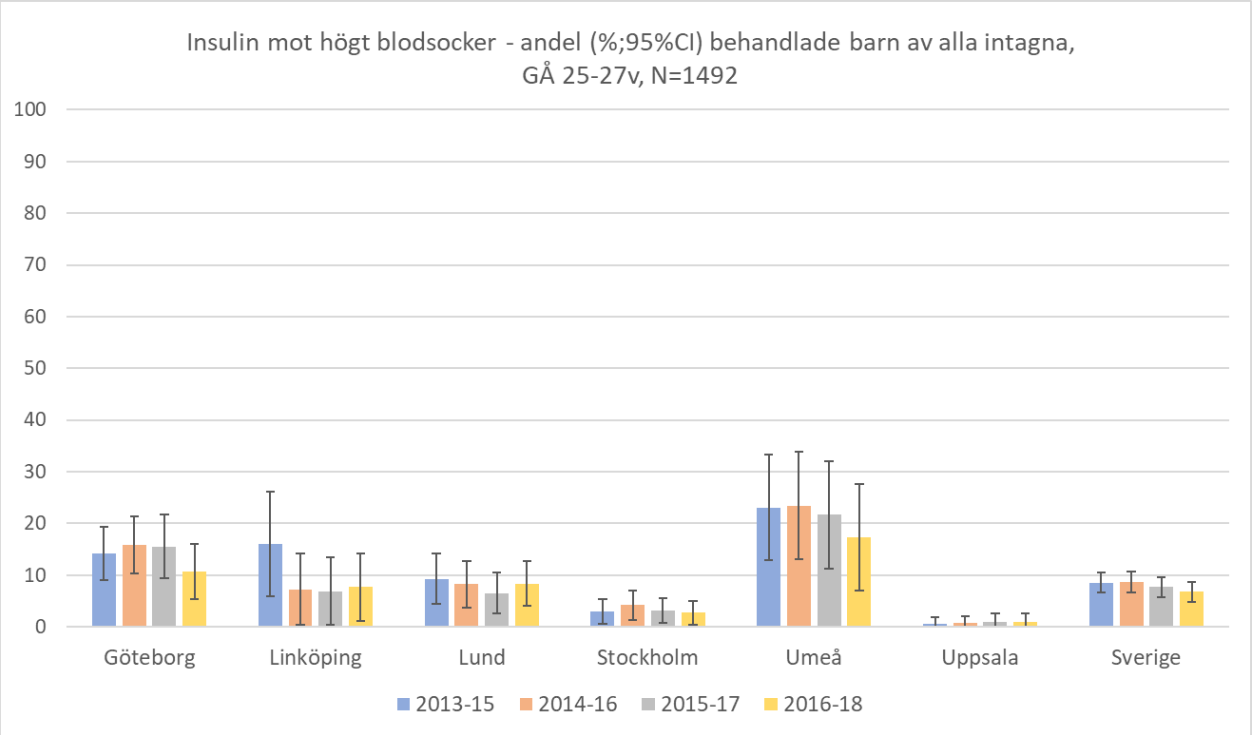


8.11 Insulinbehandling av hyperglykemi

I Socialstyrelsens senaste kunskapsöversikt anges att vårdgivaren bör utarbeta rutiner för att reducera riskfaktorer som är associerade med utveckling av hjärnskada, såsom hypo- och hyperglykemi. Insulinbehandling av hyperglykemi används men i en systematiska översikter från 2011 anges evidensbasen för interventionen som otillräcklig.

Figur 8.11. Behandling med insulin mot högt blodsocker.

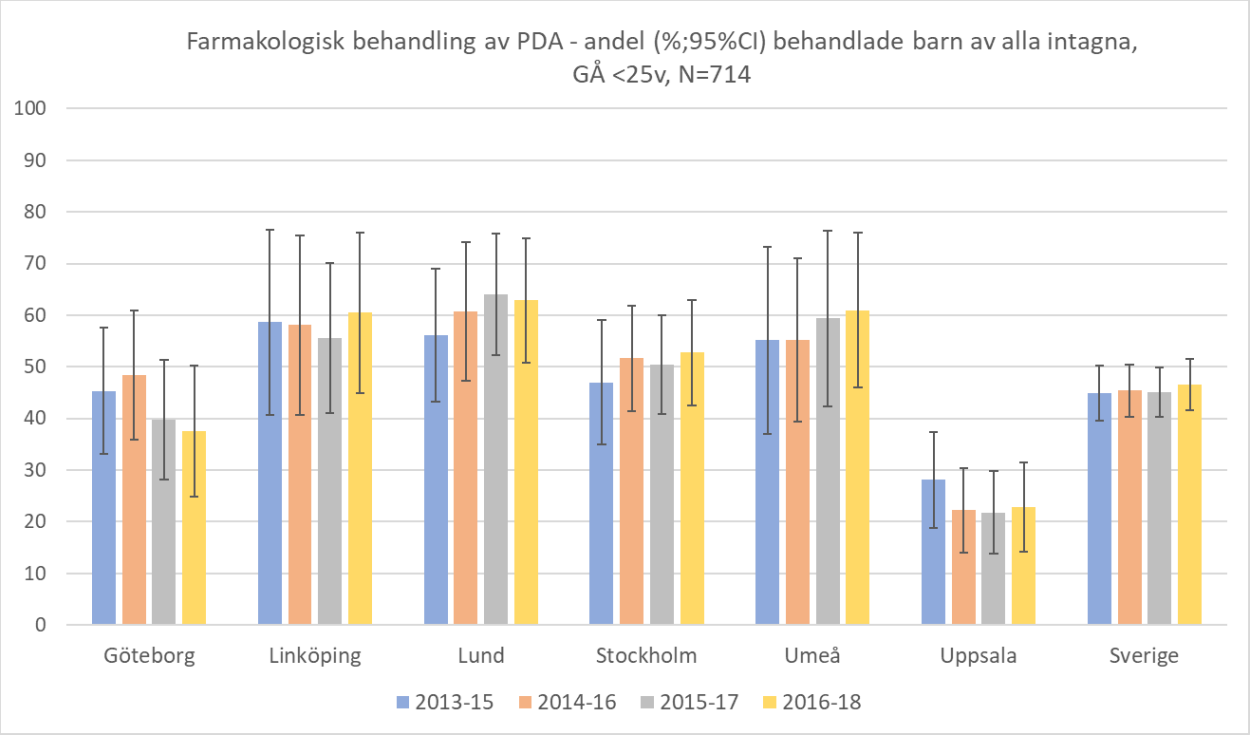


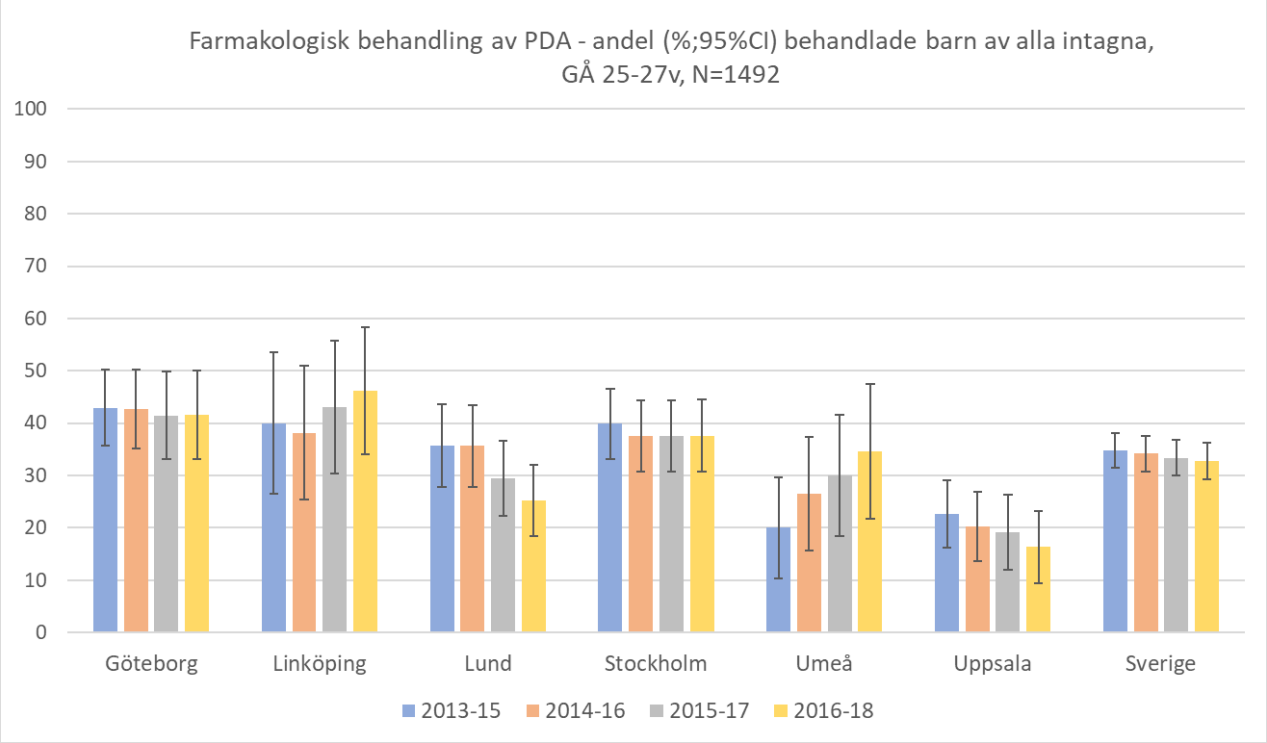


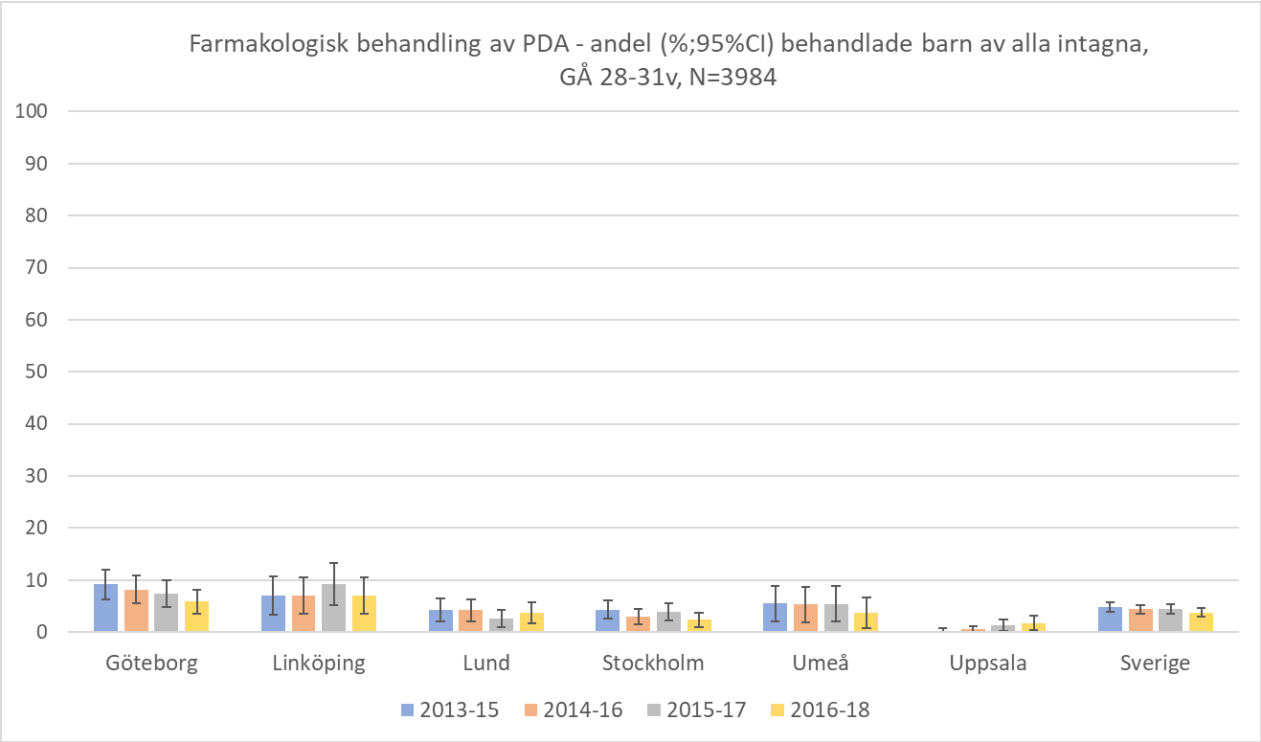
8.12 Slutning av persisterande ductus arteriosus (PDA)

Tidig behandling av PDA kan övervägas vid förekomst av ett eller flera ekokardiografiska kriterier och kliniska symtom på betydande PDA. Vid intervention bör farmakologisk behandling med ibuprofen användas som förstahandsval. Kirurgisk behandling (ligering av PDA) användas allt mer restriktivt, men kan övervägas vid terapisvikt, sent recidiv eller vid kontraindikation för farmakologisk behandling. Evidensgrad: låg. Rekommendation: måttlig.

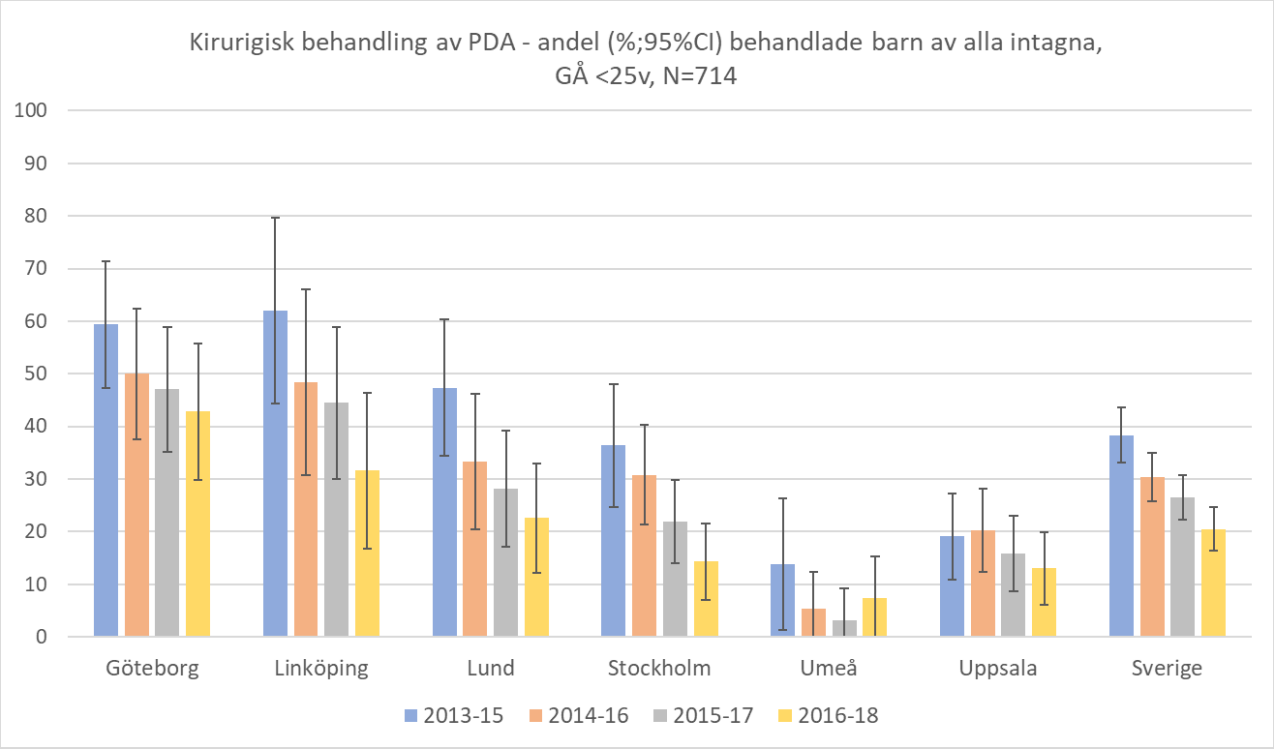
Figur 8.12.1 Farmakologisk behandling av öppetstående ductus arteriosus.

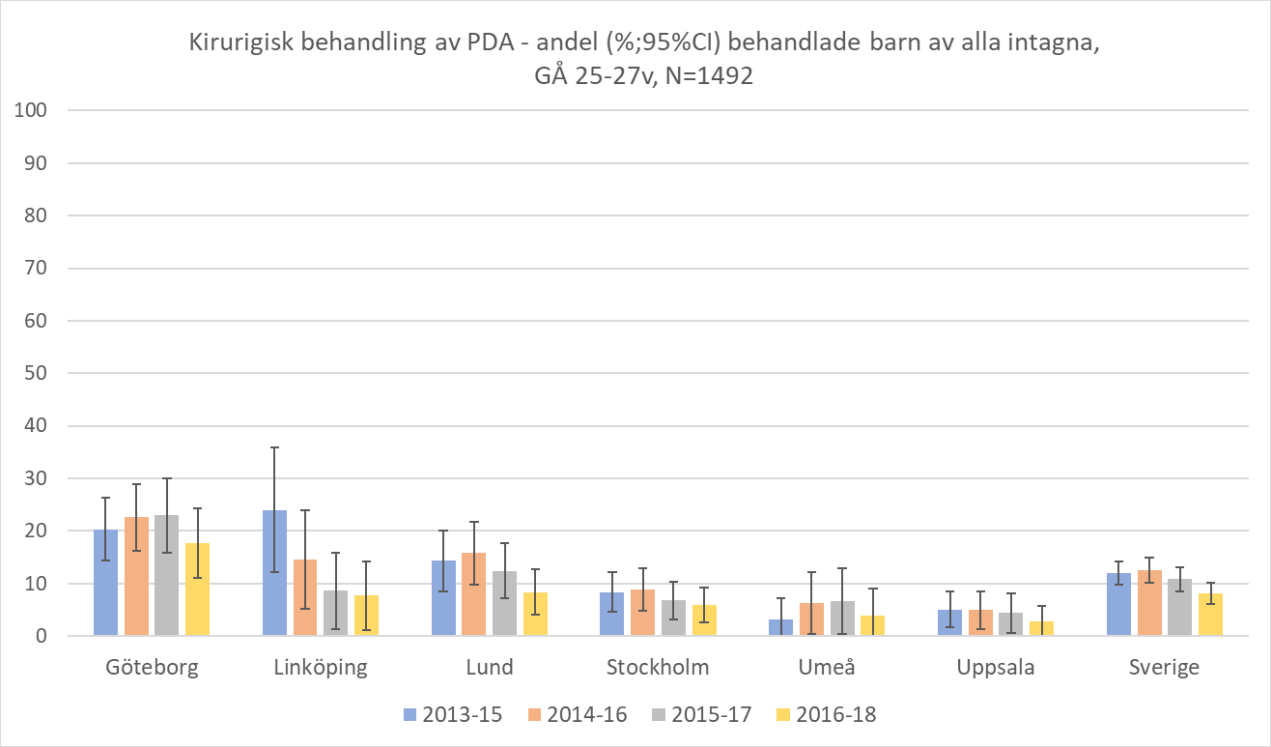






Figur 8.12.2. Behandling av PDA med kirurgisk ligering.



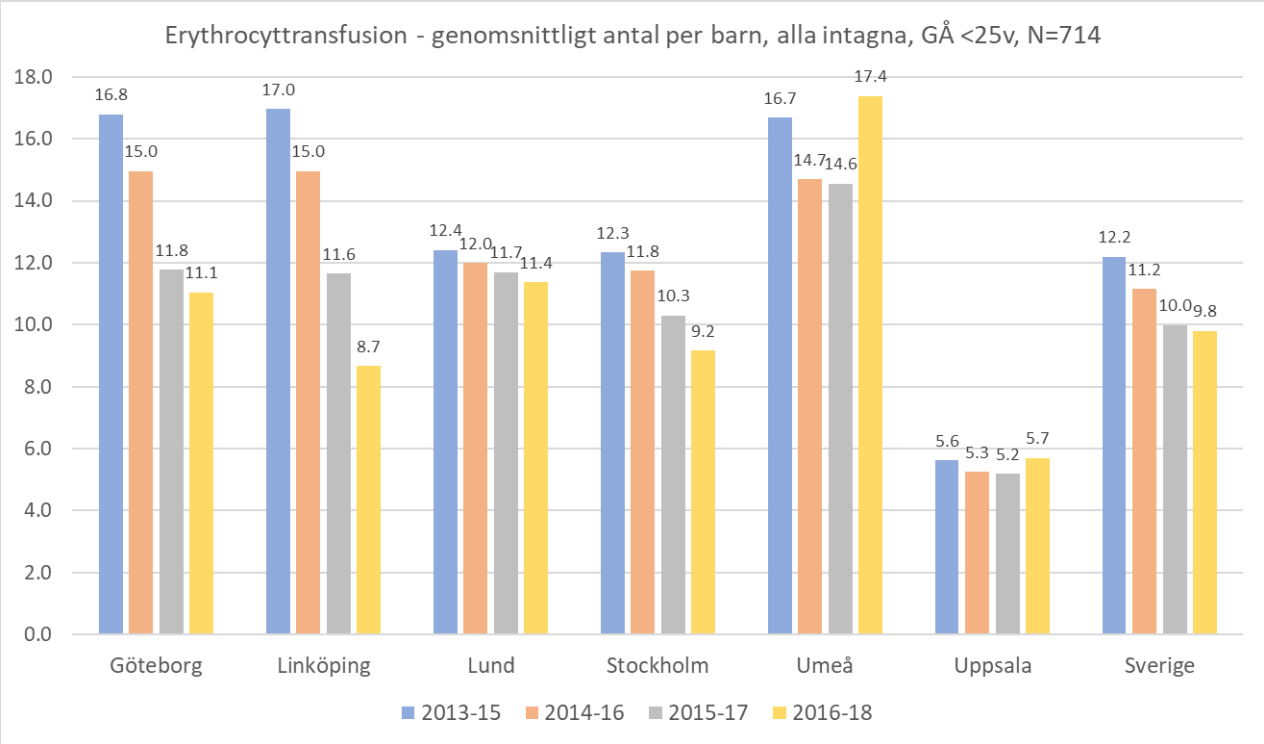


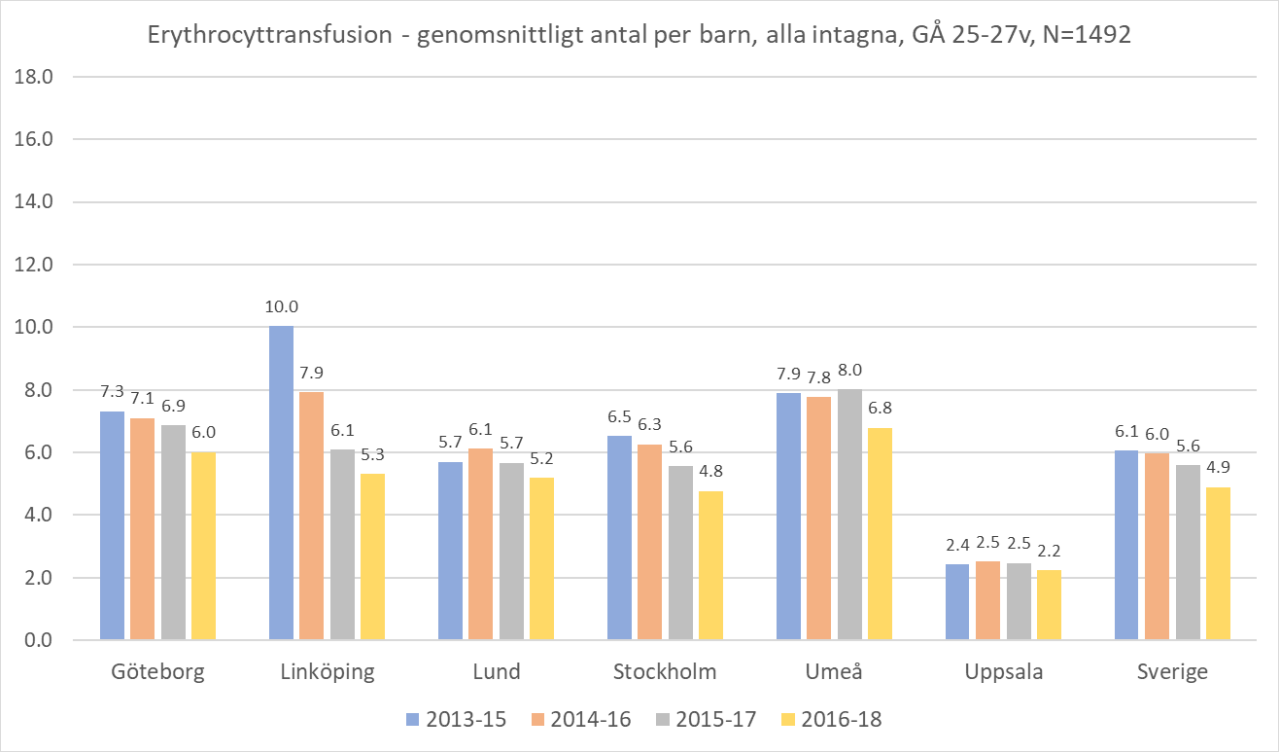
Kirurgisk slutning av ductus används fr.a. när medicinsk behandling inte är verksam. Ingreppet är inte riskfritt och kan medföra risk för långsiktiga negativa hälsoeffekter. En minskad användning av kirurgisk ligering ses bland de minsta barnen i Sverige.

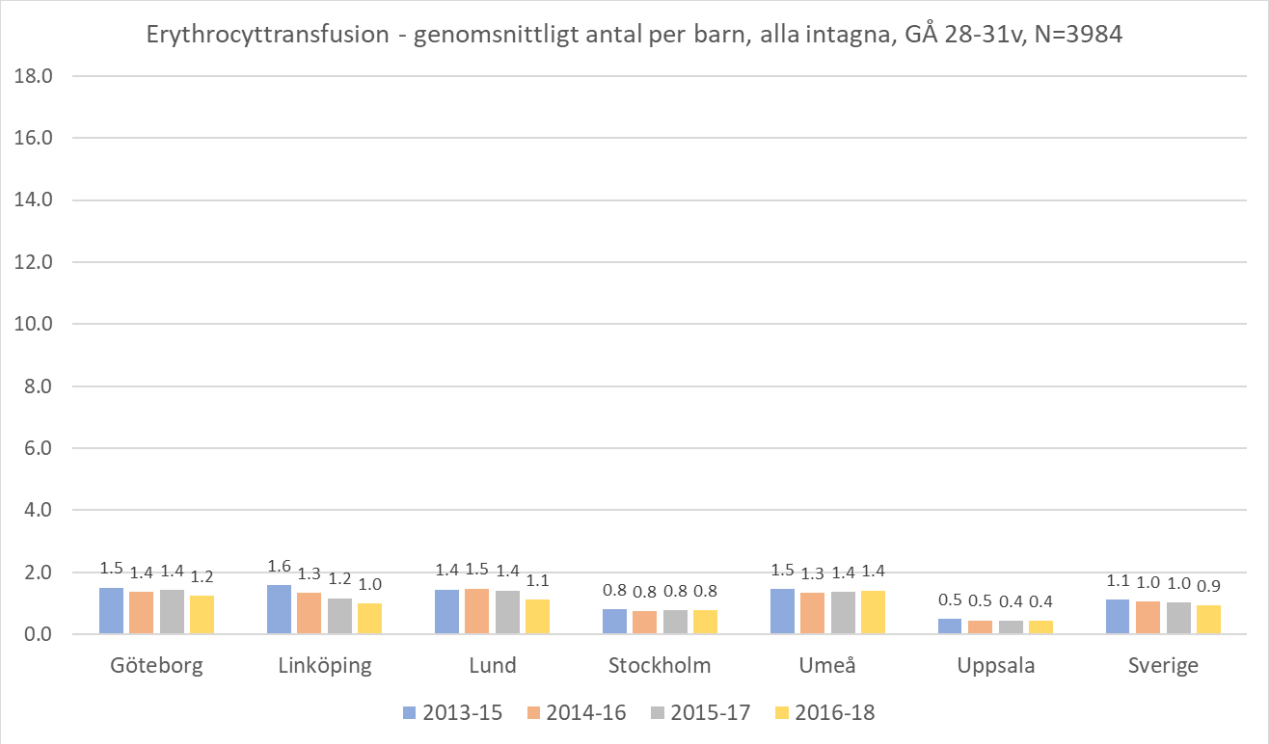
8.13 Blod och plasmatransfusioner till tidigt födda

Blod- och plasmatransfusioner används ofta i vården av tidigt födda barn. En mer restriktiv transfusionspolicy har inte visats öka risken för död eller svåra komplikationer bland barn med födelsevikter <1500g. Evidensen för liberal användning av blodtransfusioner – liksom rekommendationen – är svag. Något målvärde för antalet transfusioner som behövs per barn kan inte ges. I Sverige föreligger stora regionala variationer, med en sjunkande trend.

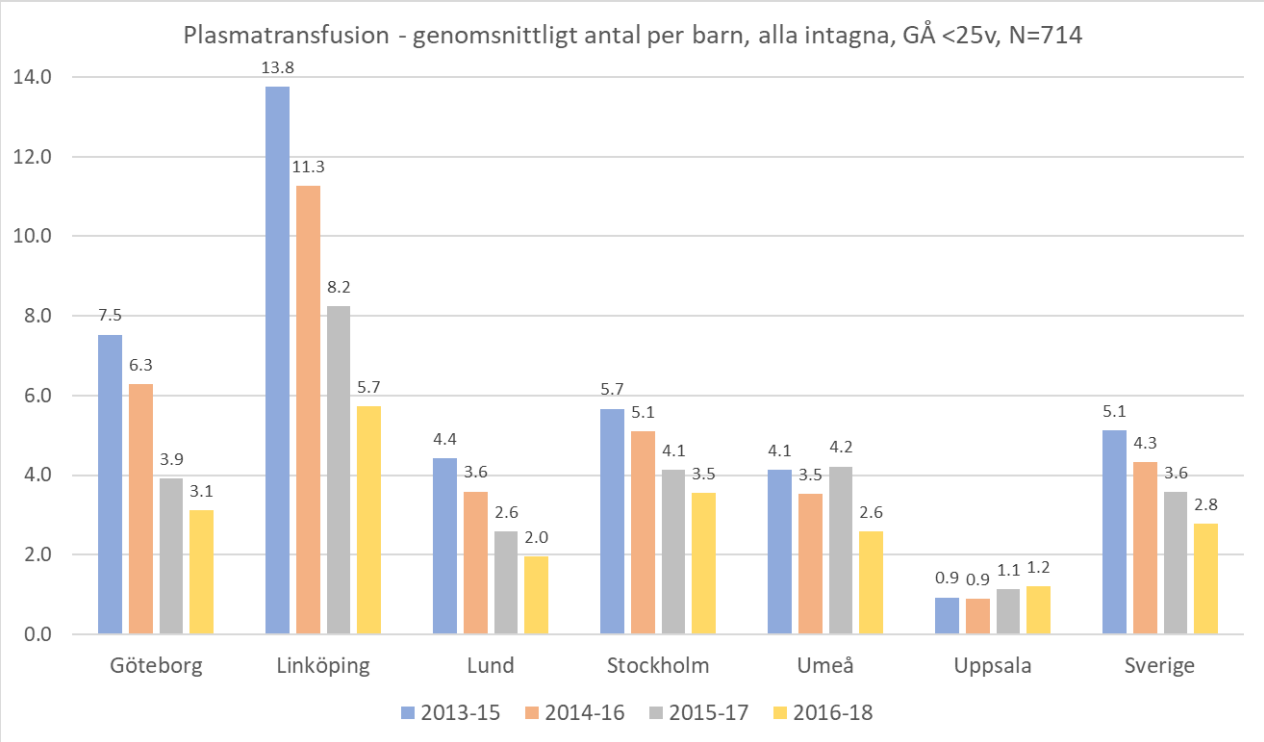
Figur 8.13.1 Blodtransfusioner bland mycket tidigt födda (<32 veckor)

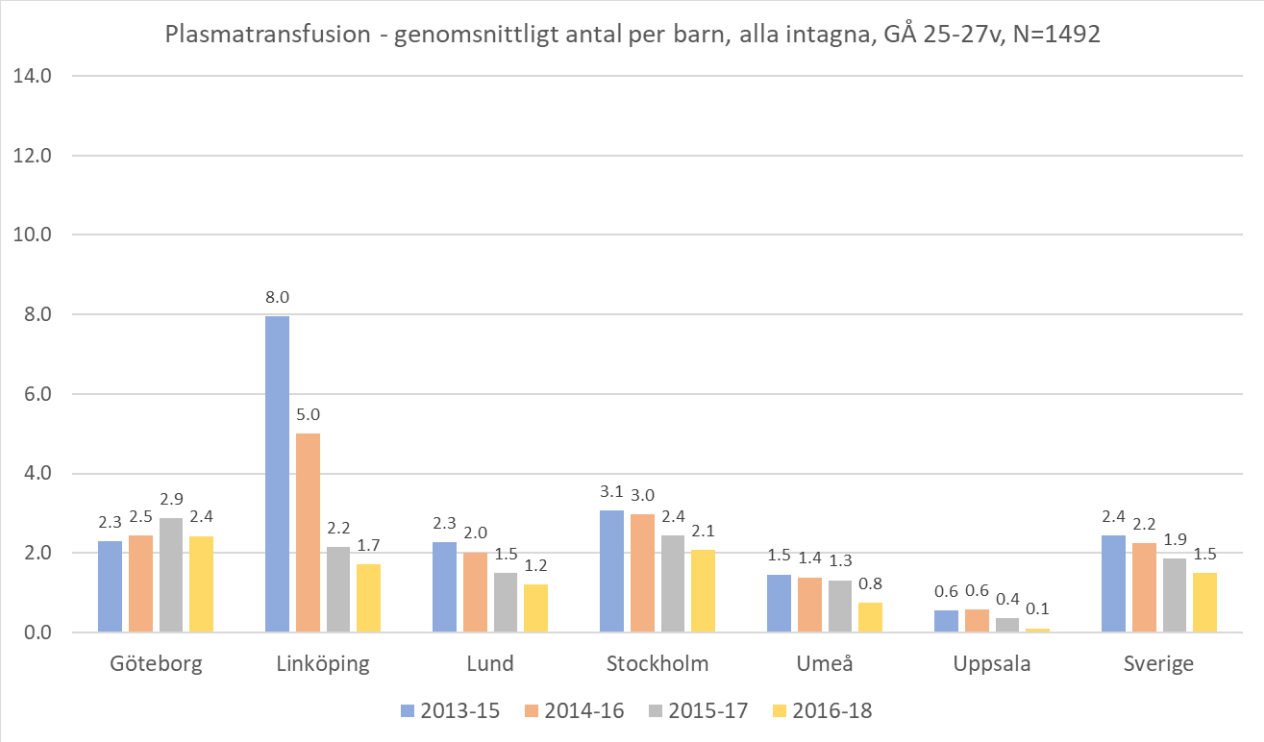


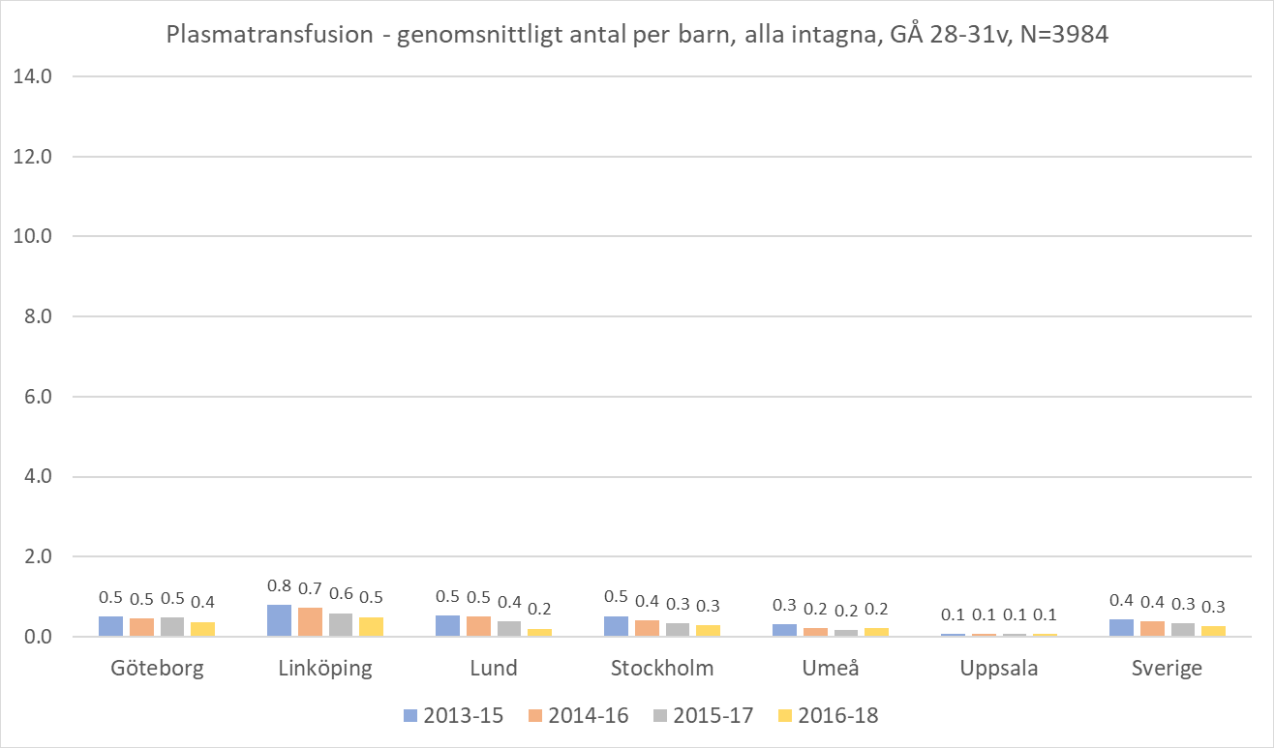




Figur 8.13.2 Plasmatransfusioner bland mycket tidigt födda (<32 veckor)




Plasmatransfusion - genomsnittligt antal per barn, alla intagna, GÅ 25-27v, N=1492
14.0
12.0
10.0
8.0
6.0
4.0
2.0
0.0
2.3 2.5 2.9 2.4
8.0 5.0 2.2 1.7
2.3 2.0 1.5 1.2
3.1 3.0 2.4 2.1
1.5 1.4 1.3 0.8
0.6 0.6 0.4 0.1
2.4 2.2 1.9 1.5
Göteborg
Linköping
Lund
Stockholm
Umeå
Uppsala
Sverige
2013-15
2014-16
2015-17
2016-18

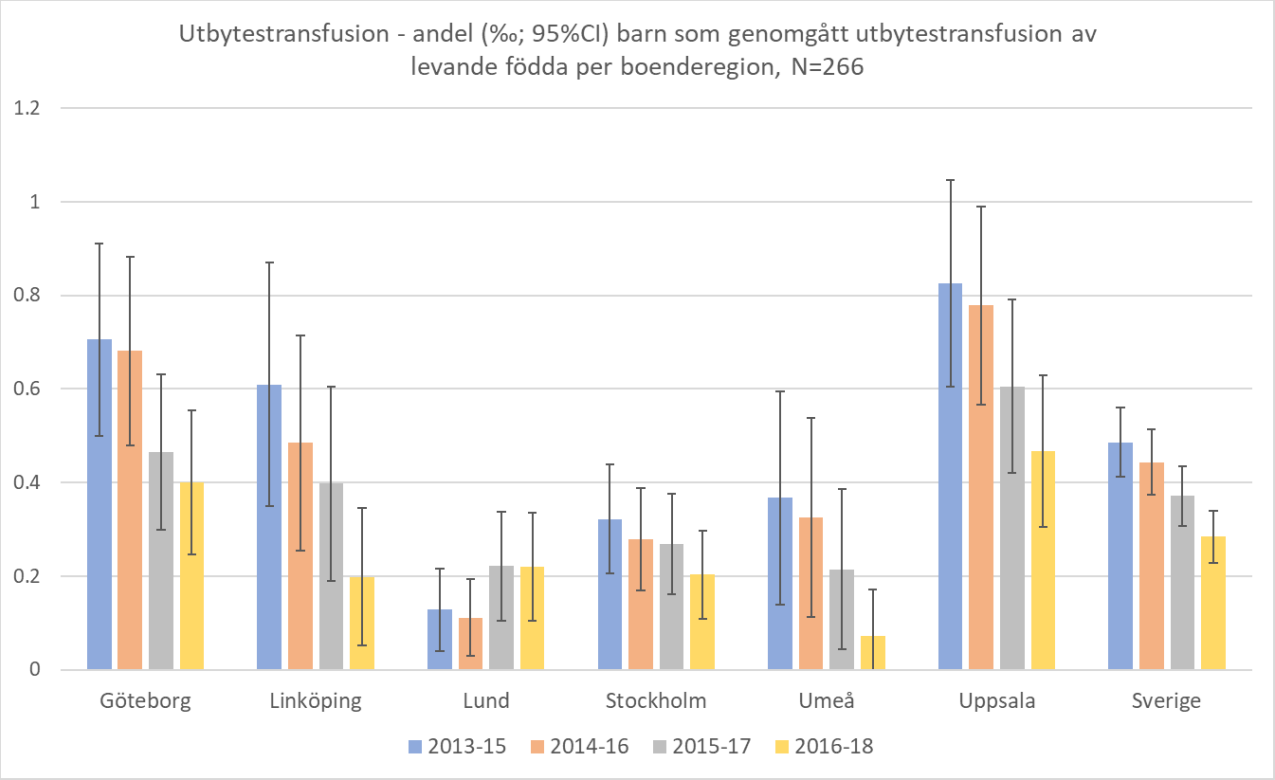

Plasmatransfusion - genomsnittligt antal per barn, alla intagna, GÅ 28-31v, N=3984
14.0
12.0
10.0
8.0
6.0
4.0
2.0
0.0
0.5 0.5 0.5 0.4
0.8 0.7 0.6 0.5
0.5 0.5 0.4 0.2
0.5 0.4 0.3 0.3
0.3 0.2 0.2 0.2
0.1 0.1 0.1 0.1
0.4 0.4 0.3 0.3
Göteborg
Linköping
Lund
Stockholm
Umeå
Uppsala
Sverige
2013-15
2014-16
2015-17
2016-18

8.14 Utbytestransfusion vid hyperbilirubinemi

I SNQ finns uppgift om att antalet barn med extrem höga bilirubinvärden (>510 umol/l) har ökat på senare år (incidens 1 på 15 000) och att i genomsnitt 2 barn årligen drabbats av kernikterus, dvs permanent hjärnskada. Hos en klar majoritet av kernikterusbarnen var hjärnskadan undvikbar. I flera fall utfördes blodbyte aldrig eller för sent.

Vid extrem hyperbilirubinemi med fara för hjärnpåverkan och bestående skada är utbytestransfusion den mest effektiva behandlingen.

Figur 8.14. Utbytestransfusion (”blodbyte”) pga neonatal gulsot.



Ökad vaksamhet för immunisering mellan mor och barn under graviditeten och möjlighet att behandla före födelsen kan ha medfört att antalet barn som behöver utbytestransfusion har minskat över tid i samtliga regioner. Behovet av utbytestransfusion kan också ha påverkats av lokala riktlinjer. Om antalet barn som hamnar i farozonen för hjärnskada ökar så kan en minskning av antal blodbyten signalera att behandlingen används för sällan.

9. Neonatalvårdens resultat (utfallsmått)

Neonatalvårdens resultat kan delas upp i tre nivåer: överlevnad, sjuklighet och komplikationer i nyföddhetsperioden, samt hälsa på längre sikt.

Vissa jämförelser har gjorts med binär logistisk regression, med angivande av odds kvoter som samtliga är **justerade för födelseår och graviditetslängd.** Jämförelserna är gjorda med Region Stockholm (flest antal barn) som referens (odds ratio=1). Statistiskt säkerställd avvikelse uppåt eller nedåt markerade med färgad stapel (grön=bättre än referensregion; rosa=förbättringsområde jämfört referensregion).

9.1. Viktiga definitioner

För hög grad av jämförbarhet över tid och mellan vårdgivare krävs enhetliga diagnoskriterier och definitioner. SNQ har sedan starten en detaljerad manual där dessa anges. Trots det talar registerdata för att olika definitioner av särskilt utfallsdata har använts, vilket bekräftas i dialog med användarna. SNQ gav därför Svenska Neonatalföreningen i uppdrag att med stöd av expertgrupper inkomma med definitioner på vissa nyckeldiagnoser fattade i nationell konsensus.

Tabell 9:1 Diagnoskriterier som ska användas i SNQ.

Diagnos	Definition
Andningsstörning (NAS, PAS, RDS m.fl)	Ska för diagnos i SNQ ha haft en duration >6 tim hos överlevande
BPD	tidigt fött barn <32 graviditetsveckor med symtomgivande lungsjukdom som (mer än tillfälligtvis) behöver extra syrgas eller annan form av andningsstöd vid 36 veckors postmenstruell ålder
PPHN	Registrera enbart farmakologiskt behandlad PPHN
PDA	Symtomgivande PDA som behandlats (farmakologiskt eller kirurgiskt) med sikte på aktiv slutning
OBS Registrera inte PDA som enbart behandlats med exspektans, syrgas, vätskerestriktion mm.	
Odlingsverifierad sepsis	Kliniska symtom förenliga med sepsis ***och*** ≥1 positiv blododling som bedöms som signifikant/relevant ***och*** Laboratoriemässiga hållpunkter för infektion enligt klinikens riktlinjer ***och*** Intravenös antibiotika behandling minst 5 dygn (eller framtill att patienten avlider/byter sjukhus)
Klinisk sepsis	Uttalade kliniska symtom förenliga med sepsis ***och*** Laboratoriemässiga.hållpunkter för infektion enligt klinikens riktlinjer ***och*** Intravenös antibiotika behandling minst 5 dygn (eller framtill att patienten avlider/byter sjukhus) ***trots*** Negativ blododling
OBS. Misstänkt sepsis/episoder där infektionsmisstanken avskrivits ska inte registreras i SNQ	
NEC	Diagnostiserad vid operation, obduktion eller kliniskt-radiologiskt. Kriterier för klinisk – radiologisk diagnos: A. Ett eller fler av följande kliniska symtom: Gallfärgat ventrikel aspirat; Uppdriven/missfärgad/ömmande buk; Blod (synligt eller ockult) i avföring ***och*** B. Ett eller flera av följande radiologiska fynd: Gasblåsor i tarmväggen (pneumatosis intestinalis); Gas i gallvägarna; Fri gas (pneumoperitoneum)
OBS. Registrera inte misstänkt NEC, dvs Bells stadium I (patient med symtom men utan radiologiska fynd enligt ovan) och ange inte NEC om diagnosen ställts enligt kliniskt-radiologiska kriterier men ”fokal gastrointestinal perforation” konstaterats vid operation/obduktion.	

9.2. Överlevnad

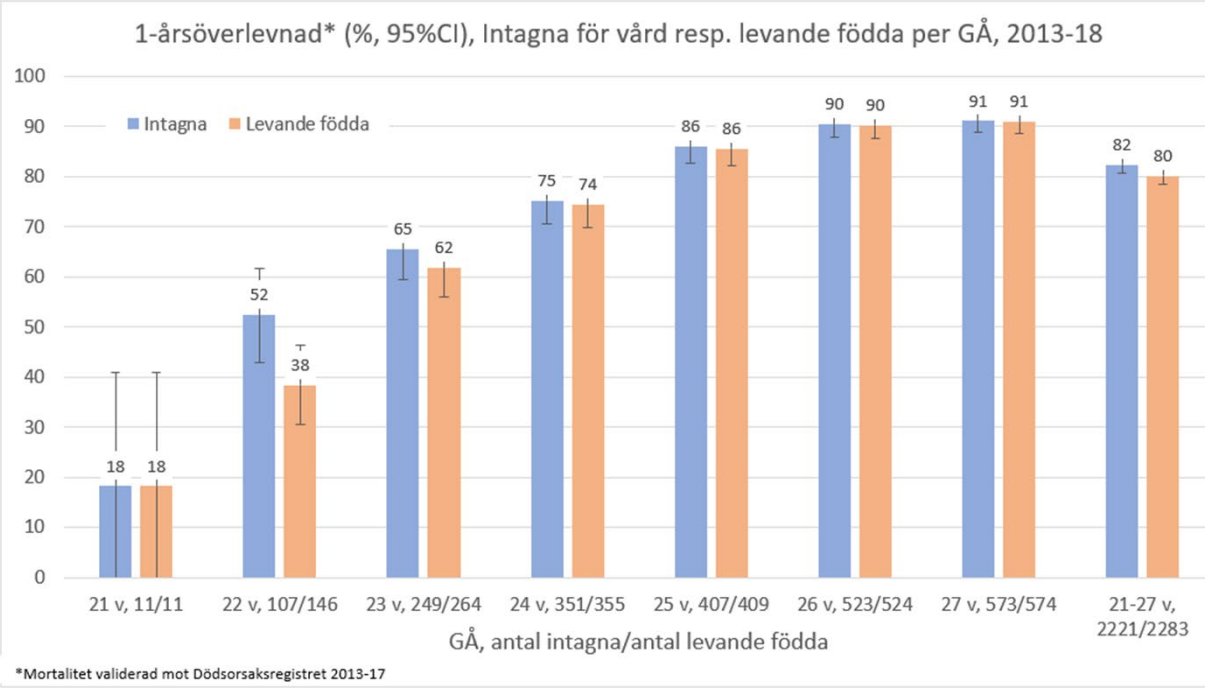
Överlevnadsstatistik är ett viktigt underlag för korrekt rådgivning till familjer före och efter födelsen, för planering och resurssättning av sjukvården, för jämförelser mellan sjukhus, regioner och länder, och som underlag för forskning och utveckling.

I Sverige varierar antalet dödfödda barn till mellan 3-4 per 1000 födda medan antalet levande födda som avlider under första månaden uppgår till cirka 1,5 per 1000 födda.

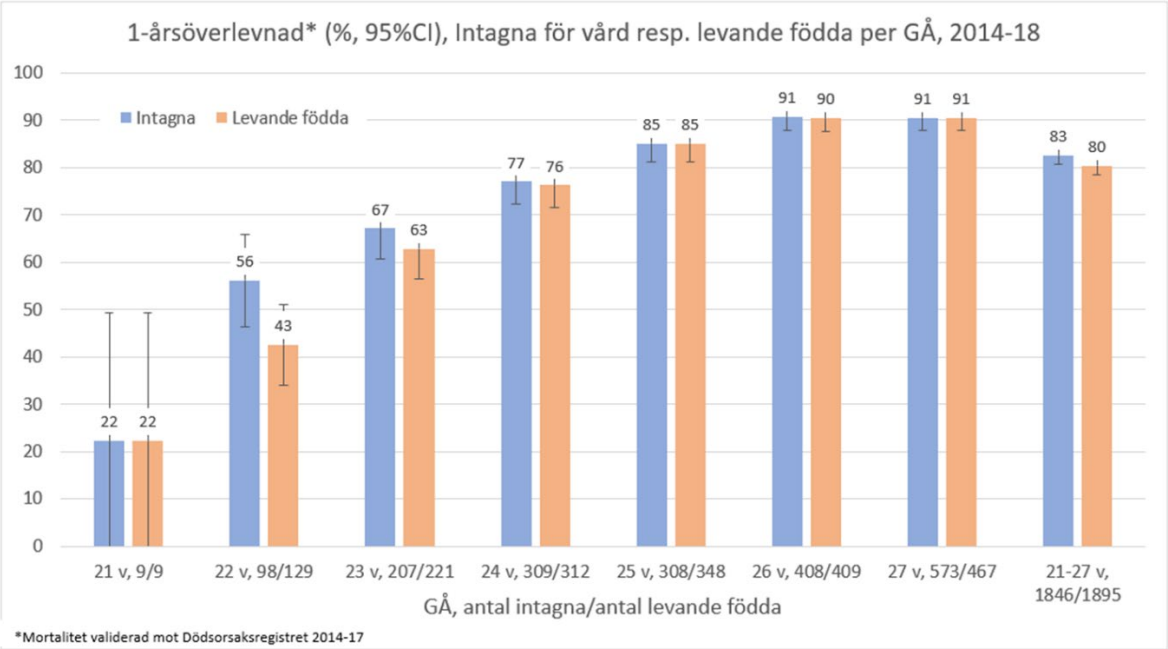
För bättre förståelse och för ökad jämförbarhet av överlevnad bland de mest för tidigt födda barnen har en internationell expertgrupp nyligen tagit fram rekommendationer för hur rapporteringen bör ske
- överlevnad bör rapporteras regionvis, inte per sjukhus
- startpunkten från vilken överlevnad börjar räknas ska vara väl definierad. Startpunkten kan variera (från alla födslar inklusive dödfödda, alla levande foster då förlossning startar, alla levande födda barn, alla barn som blivit inlagda på neonatalavdelning) och beroende på vilken startpunkt man väljer får man olika resultat
- överlevnad bör anges per fullgången graviditetsvecka och utifrån om inställningen till barnets överlevnad varit aktiv eller avspeglat ett beslut om att avstå från livsuppehållande behandling
- om överlevnad rapporteras tillsammans med andra utfall (s.k. composite outcomes) bör varje utfallsmått definieras noga och också rapporteras var och en för sig
- tidsintervallet för överlevnad ska alltid anges (neonatal överlevnad = första 28 dagarna, spädbarnsöverlevnad = första året)
- rapportera den statistiska osäkerheten i skattningen

I den följande redovisningen har dessa rekommendationer i möjligaste mån beaktats.

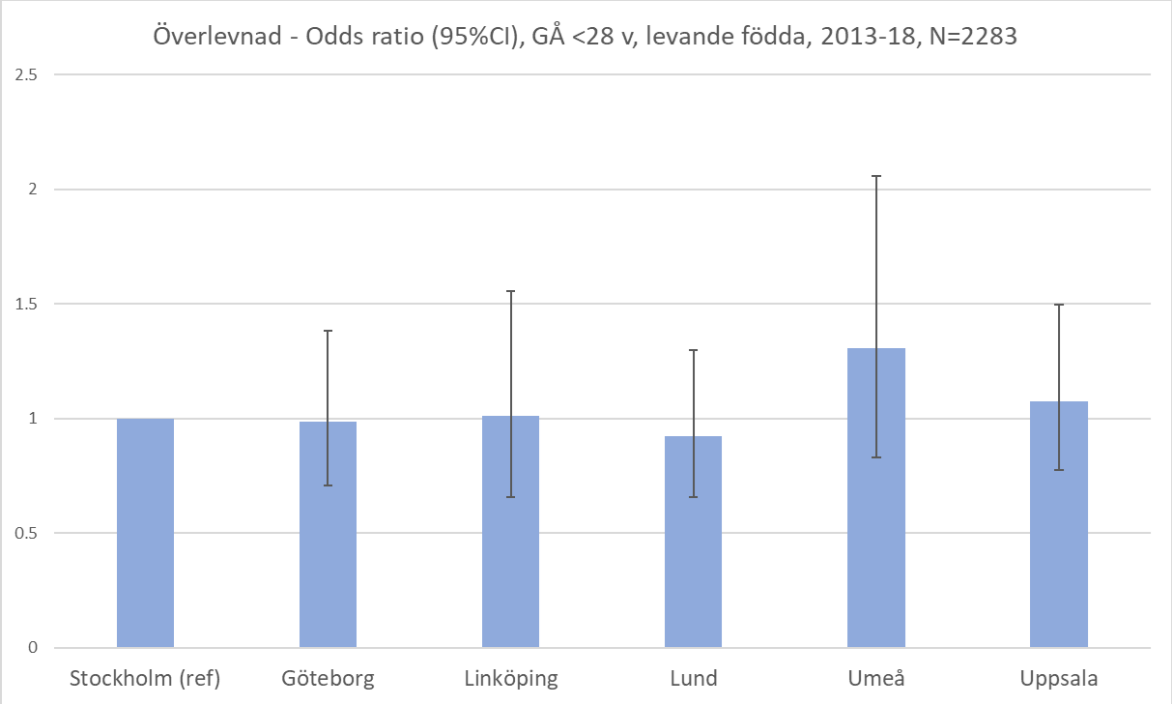
Figur 9.1. Överlevnad efter extremt tidig födelse (<28 graviditetsveckor).

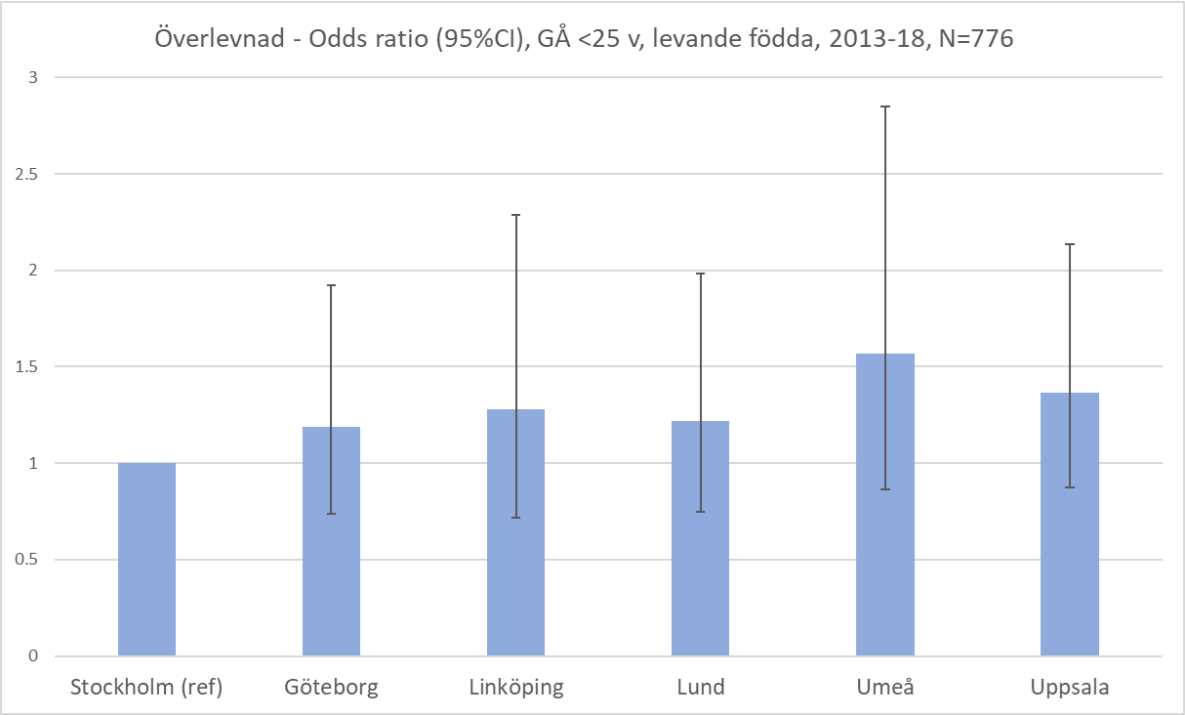


Forts figur 9.1. Överlevnad efter extremt tidig födelse (<28 graviditetsveckor).



Figur 9.2. Överlevnad per region, åren 2013–2018.





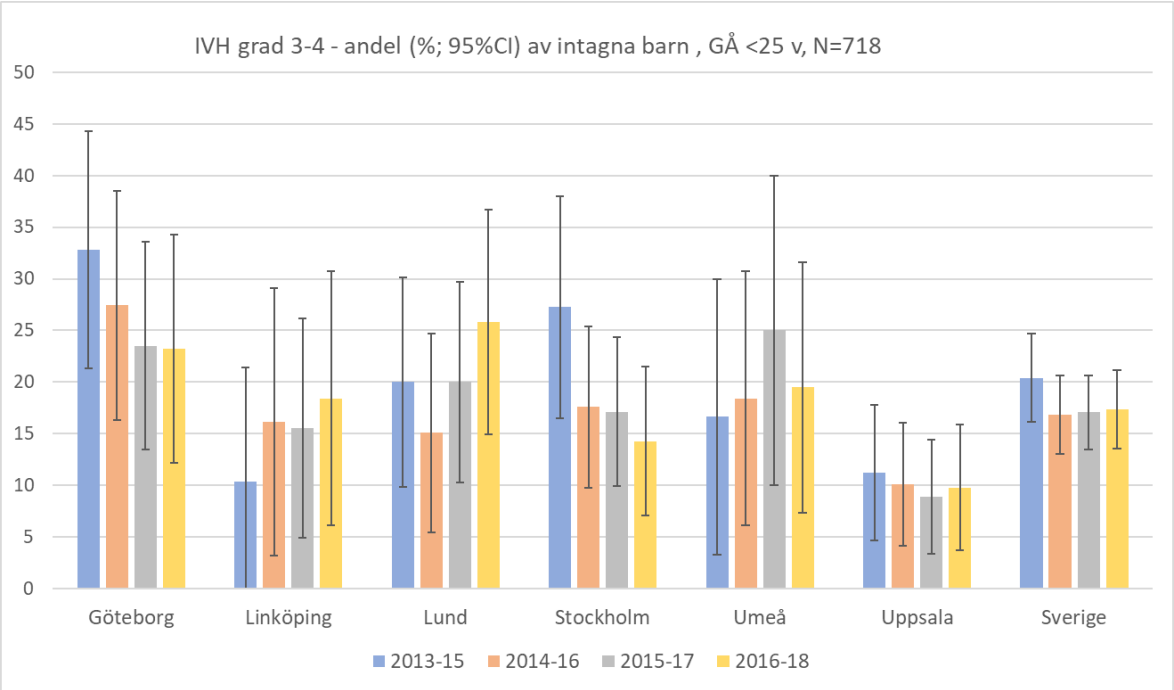
Statistisk analys med binär logistisk regression. Data är korrigerade för födelseår och graviditetslängd. Jämförelserna gjorda med Region Stockholm som referens (odds ratio=1). Statistiskt säkerställd avvikelse uppåt eller nedåt markerad med rosa stapel. Inga skillnader i överlevnaden bland barn födda före 28 graviditetsveckor sågs mellan regionerna.

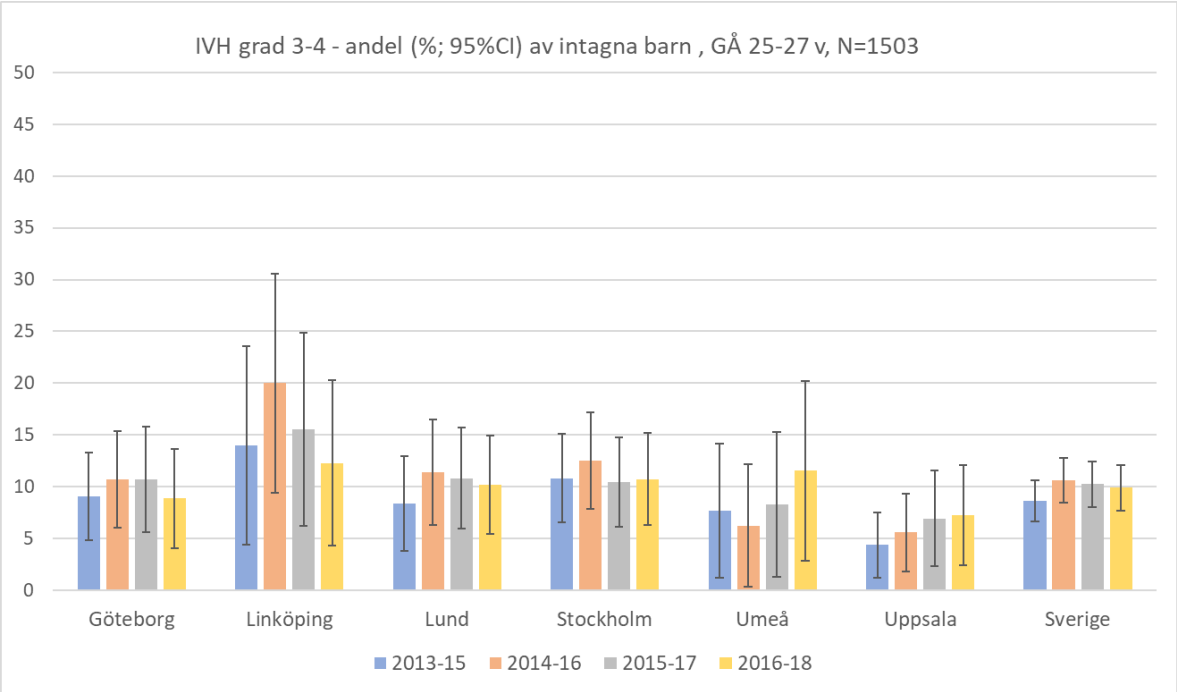
9.3. Sjuklighet och komplikationer bland extremt tidigt födda

Neonatalvårdens mest komplikationsbelastade kategori som grupp betraktat är de extremt tidigt födda barnen. De sjukdomar som vanligtvis redovisas för denna grupp barn är svåra hjärnblödningar (intraventrikulär blödning; IVH), nekrotiserande enterokolit (NEC), sepsis, ögon- (retinopathy of prematurity; ROP) och lungskador (bronkopulmonell dysplasi; BPD). Gemensamt är att förekomst av en eller flera av dessa komplikationer predikterar senare ohälsa och funktionshinder.

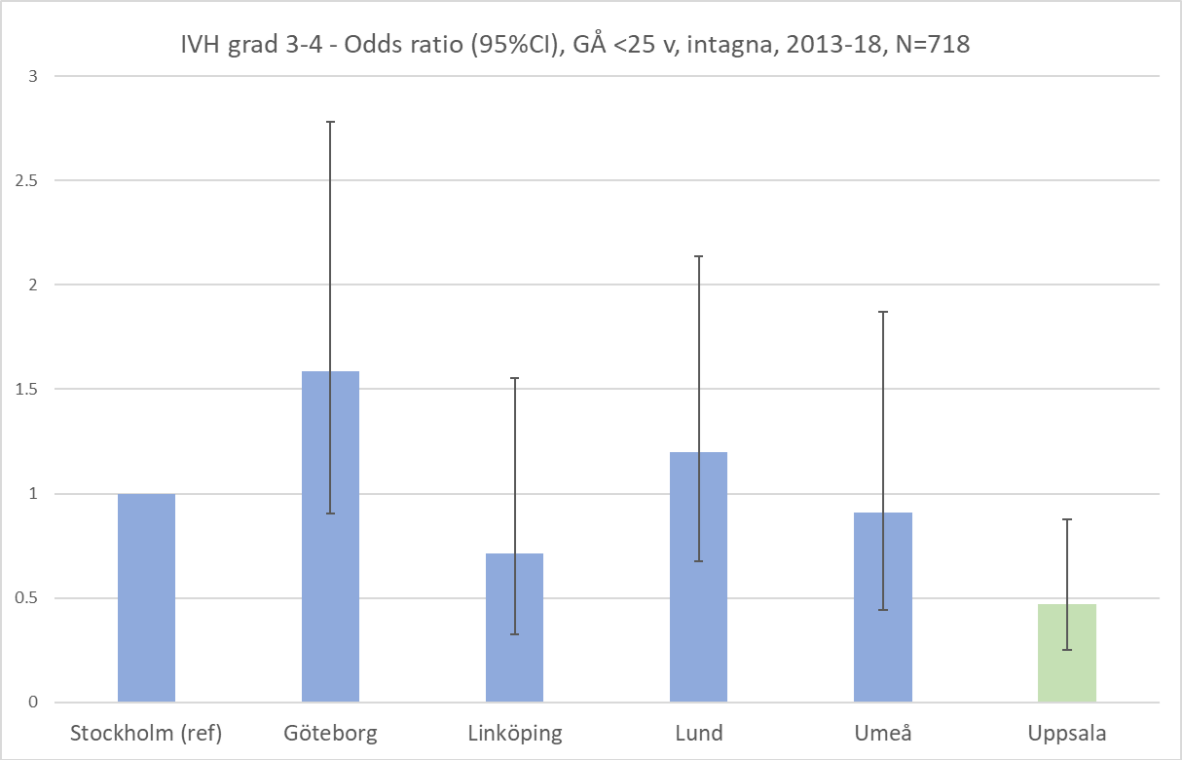
9.3.1 Allvarliga hjärnblödningar

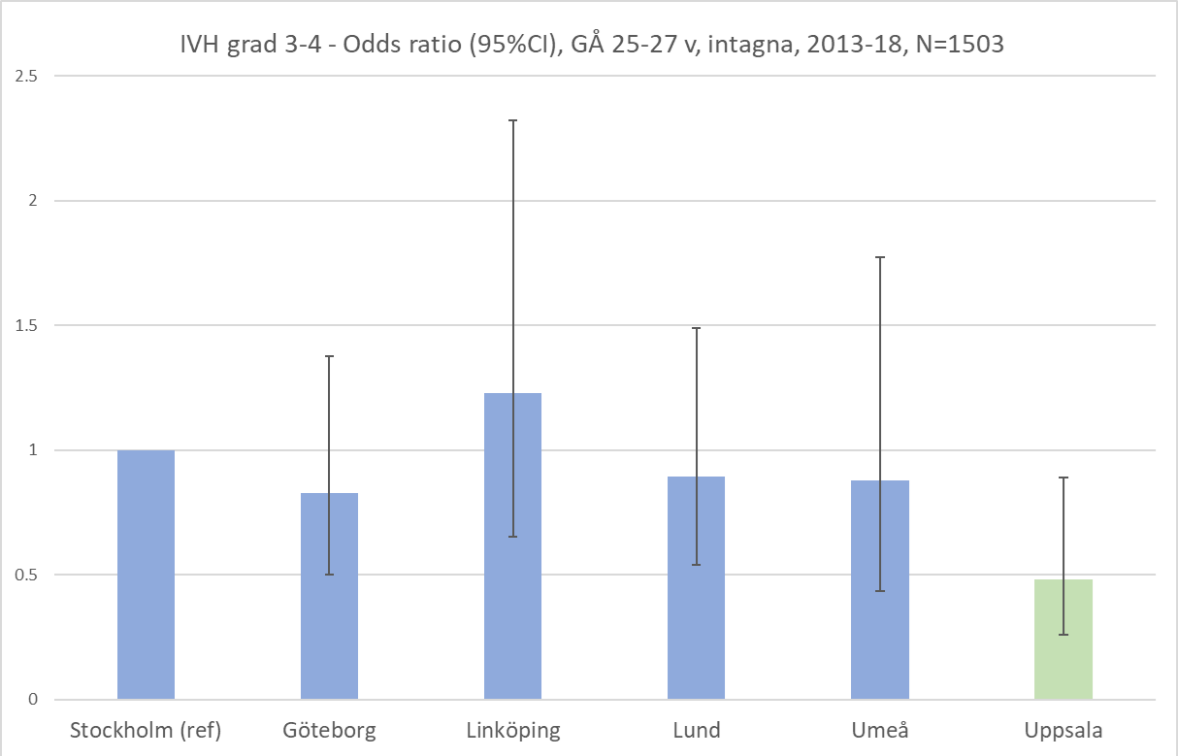
Figur 9.3.1a. IVH (intraventrikulär hjärnblödning) grad 3 eller 4





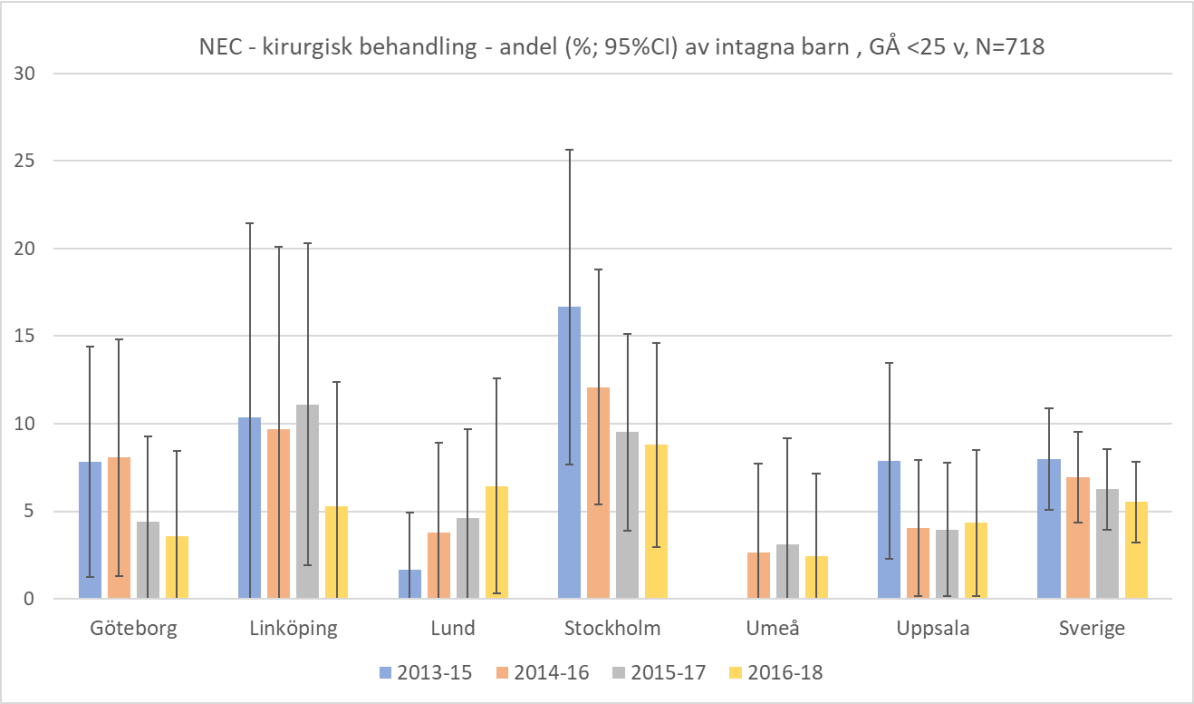
Figur 9.3.1b. Jämfört med övriga regioner var risken för IVH ≥ grad 3-4 under åren 2013-2018 lägre i Uppsala-regionen

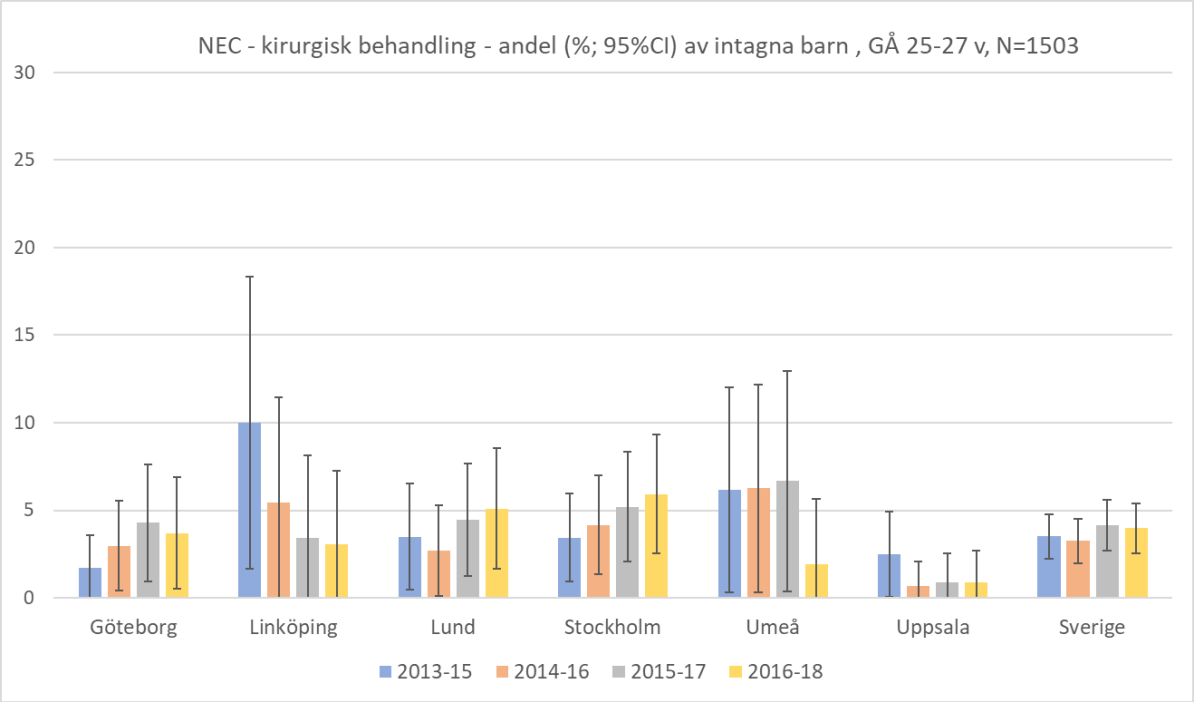




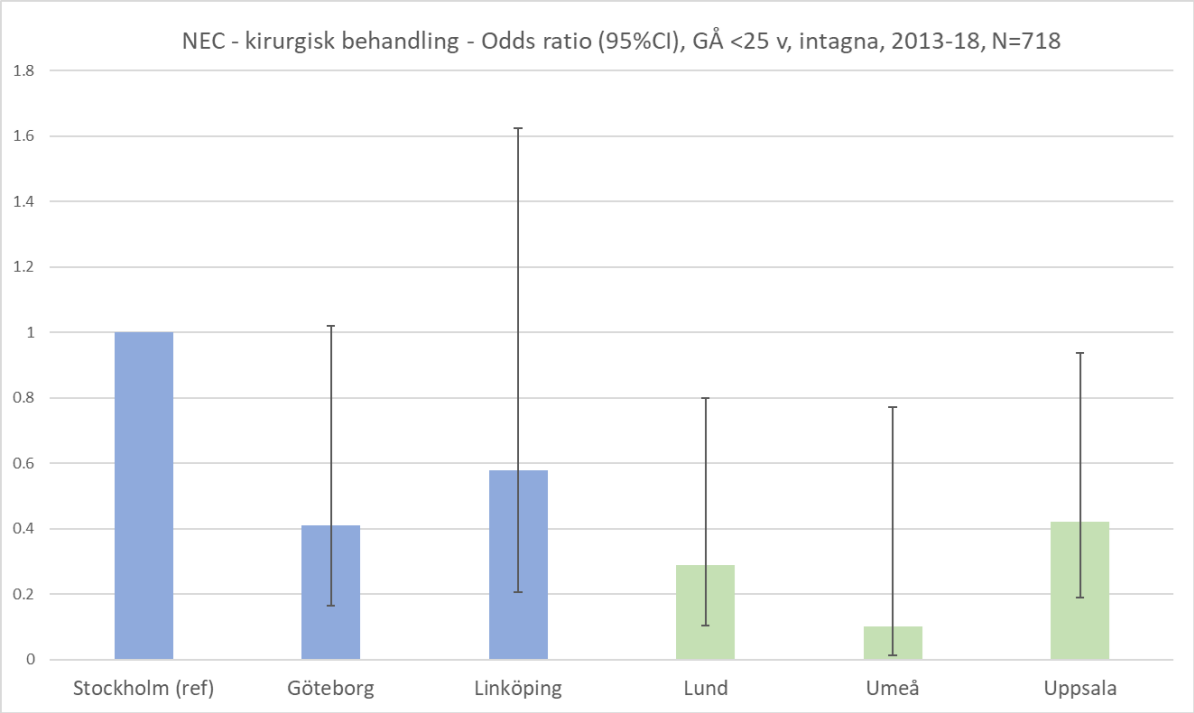
9.3.2 Nekrotiserande enterokolit

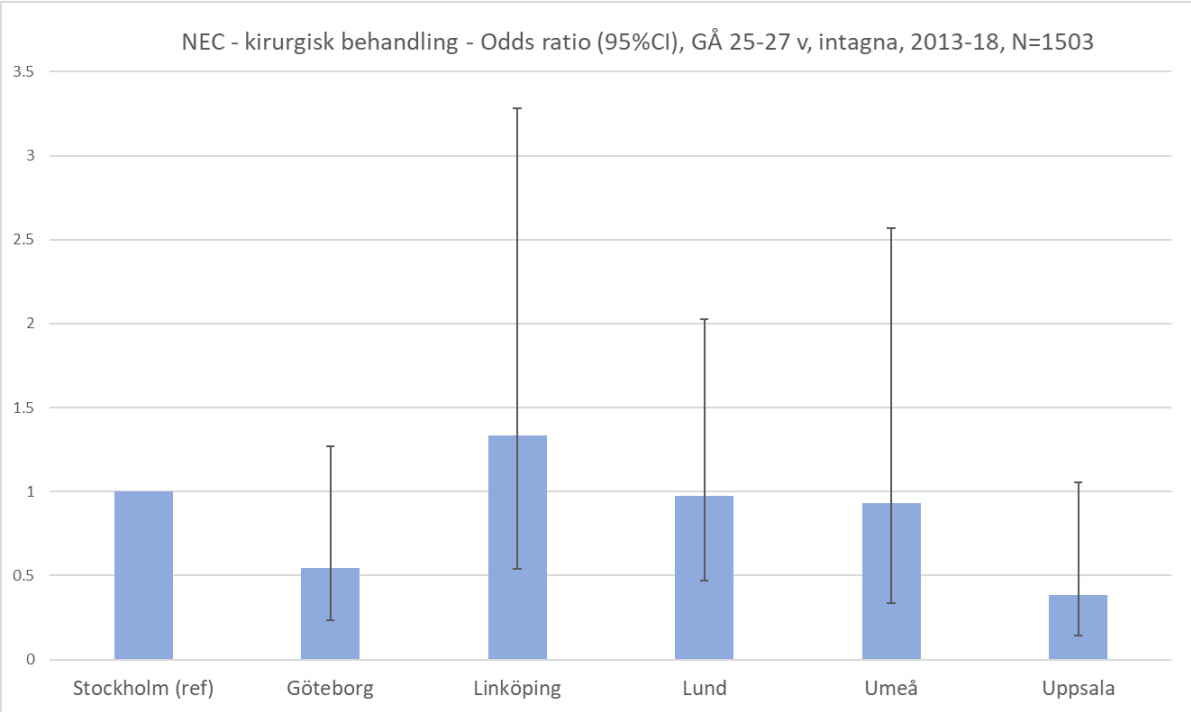
Figur 9.3.2a. Nekrotiserande enterokolit hos barn födda före 28 graviditetsveckor.





Figur 9.3.2b. Jämfört med Stocholmsregionen var risken för kirurgiskt behandlad NEC bland de minsta barnen lägre i Lund, Umeå och Uppsala under den senaste 5-årsperioden.



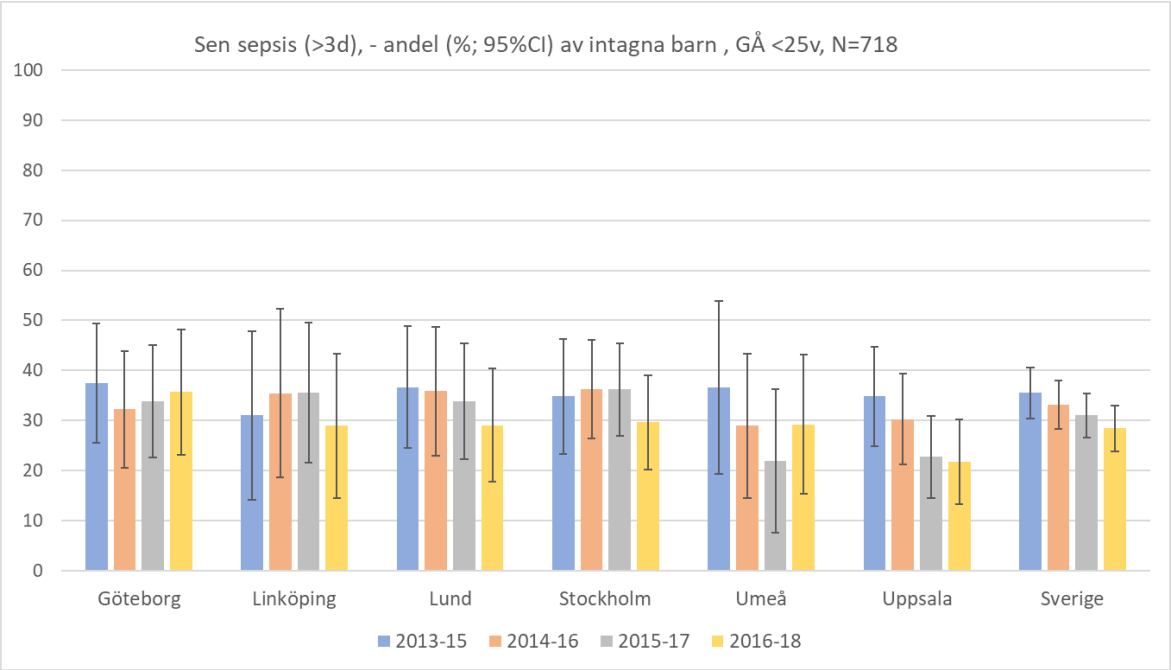


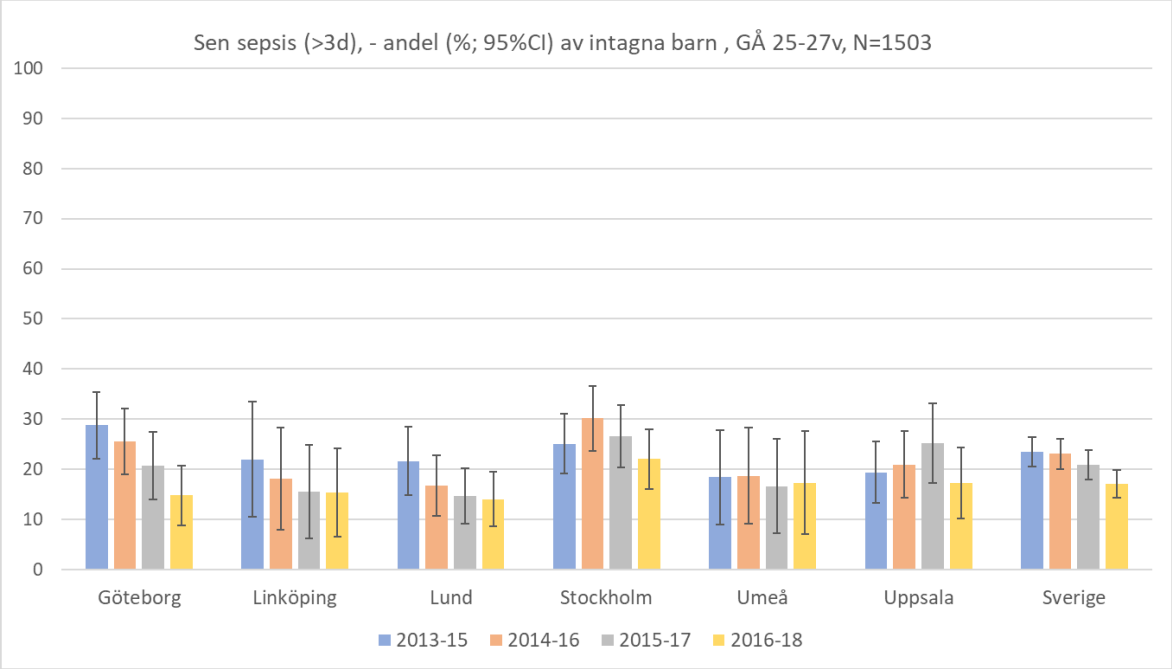
Antal barn med klinisk NEC >=stadium 2 per GÅ-klass, 2013-18						
Region	**<25v**	**25-27v**	**28-31v**	**32-36v**	**>36v**	**Totalt**
Göteborg	11	22	16	4	0	53
Linköping	12	11	11	3	4	41
Lund	7	23	23	6	1	60
Stockholm	38	86	41	9	16	190
Umeå	4	14	7	7	3	35
Uppsala	30	18	32	6	4	90
Totalt	102	174	130	35	28	469

Antal barn med NEC som huvudsaklig dödsorsak per GÅ-klass, 2013-18						
Region	**<25v**	**25-27v**	**28-31v**	**32-36v**	**>36v**	**Totalt**
Göteborg	1	5	3	0	0	9
Linköping	0	4	1	0	0	5
Lund	5	7	4	2	0	18
Stockholm	8	6	2	0	2	18
Umeå	3	0	0	2	0	5
Uppsala	20	2	5	0	0	27
Totalt	37	24	15	4	2	82

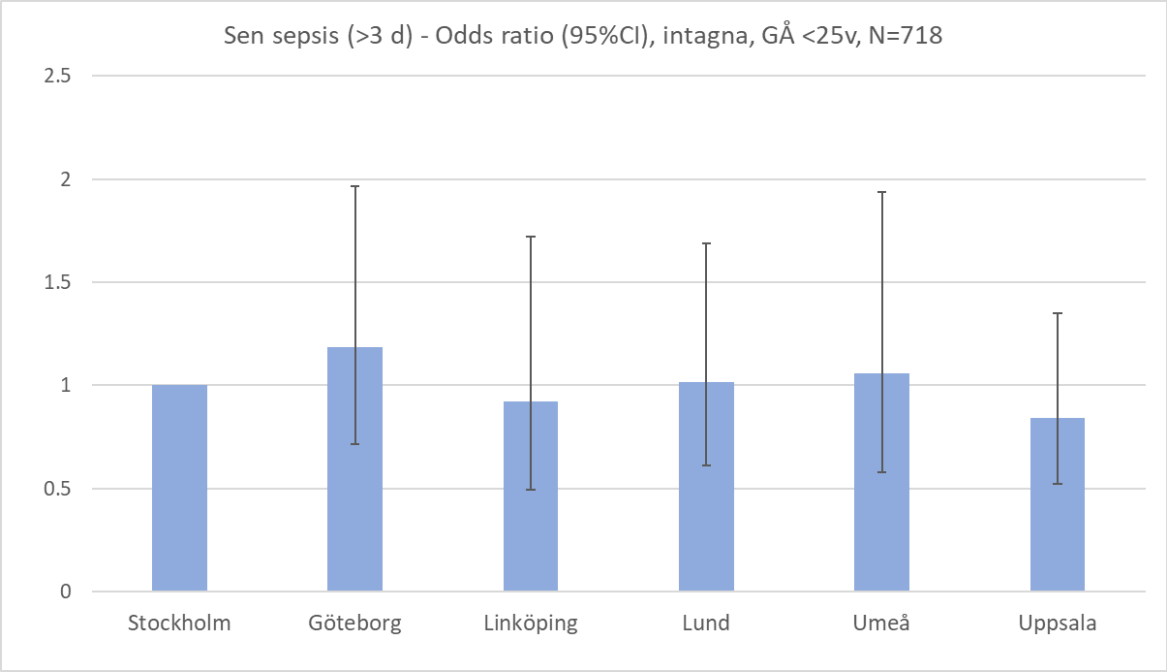
9.3.3 Sent debuterande sepsis (vårdrelaterad infektion)

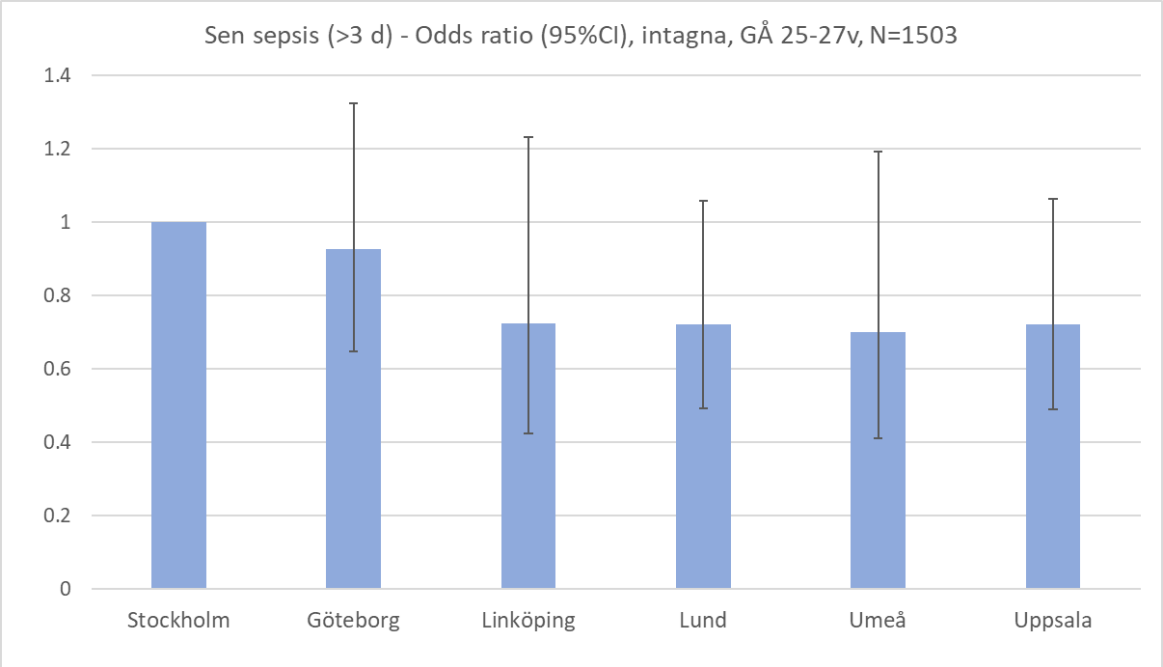
Figur 9.3.3a. Sent debuterande sepsis.





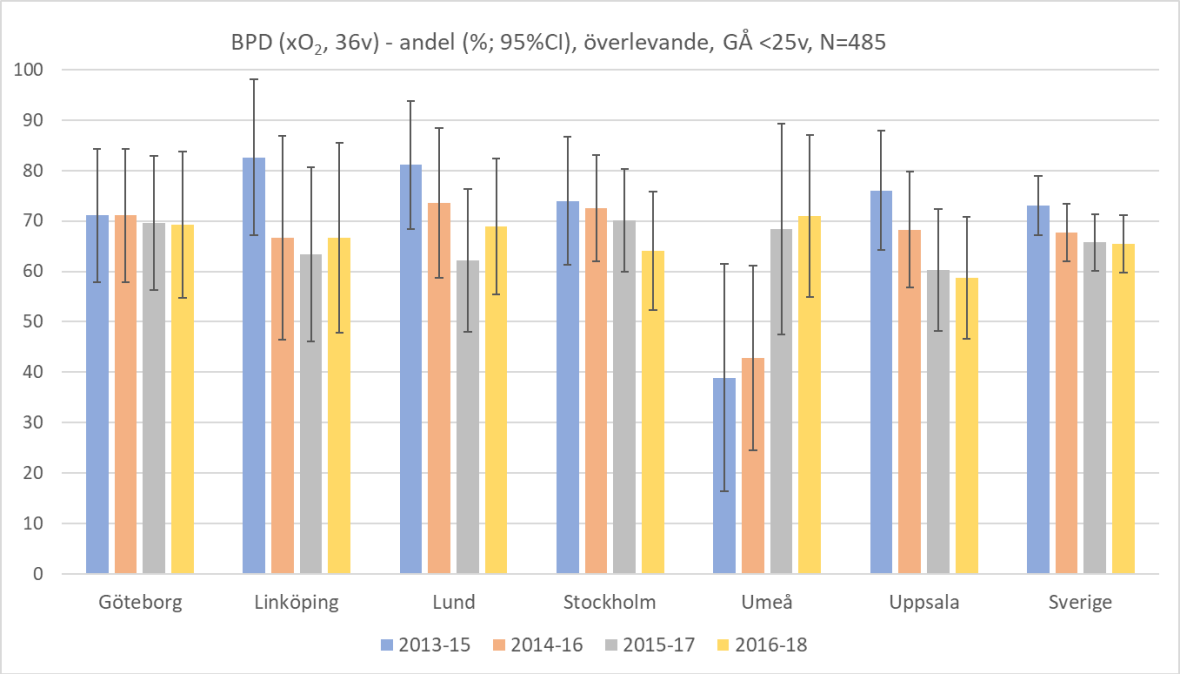
Figur 9.3.3b. Det finns inga statistiskt säkerställda regionala skillnader i sen sepsis hos extremt tidigt födda barn.

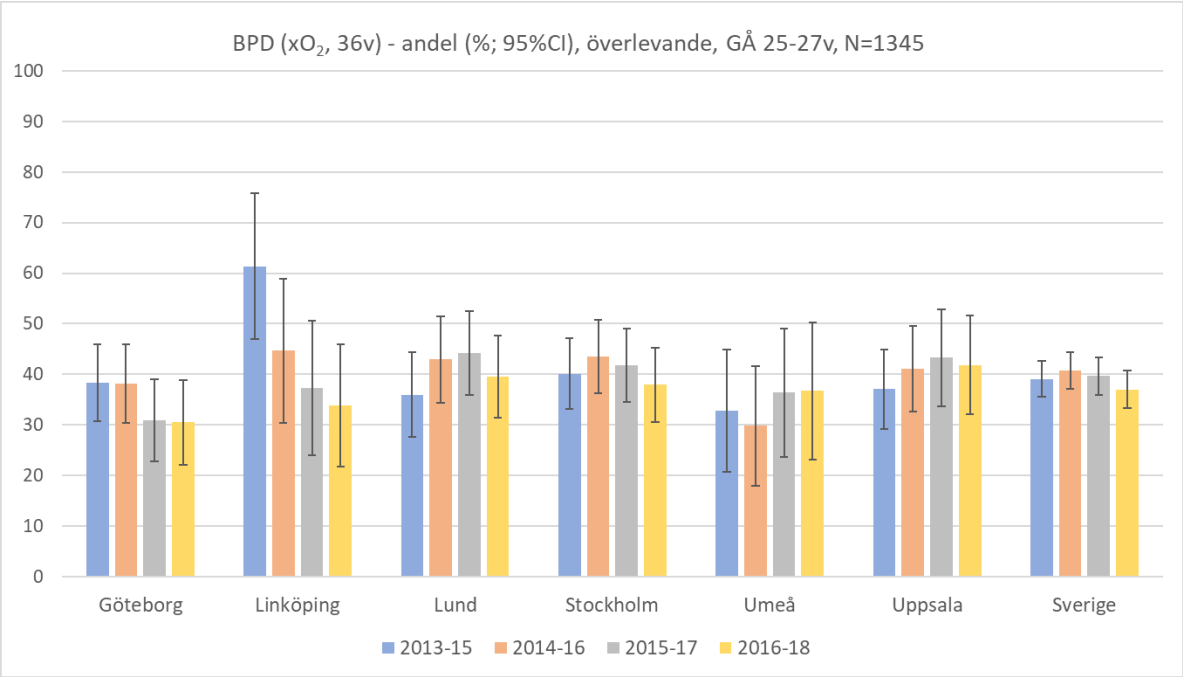




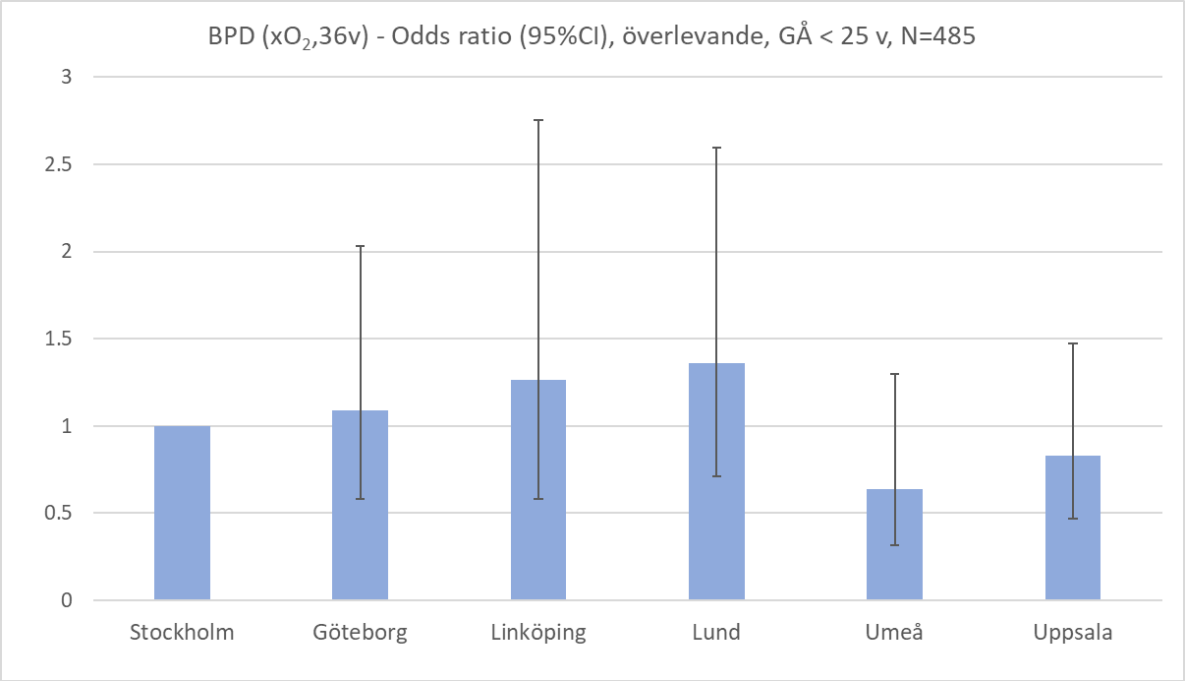
9.3.4 Bronchopulmonell dysplasi (BPD)

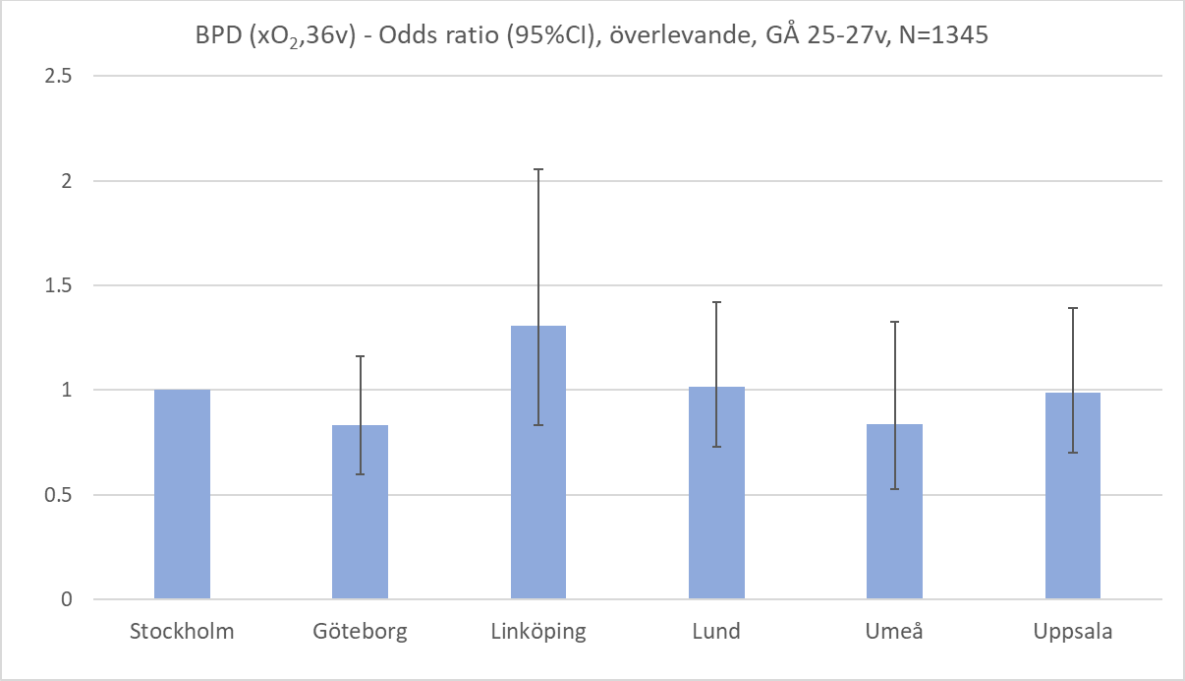
Figur 9.3.4a. Bronchopulmonell dysplasi hos barn födda före 28 graviditetsveckor.



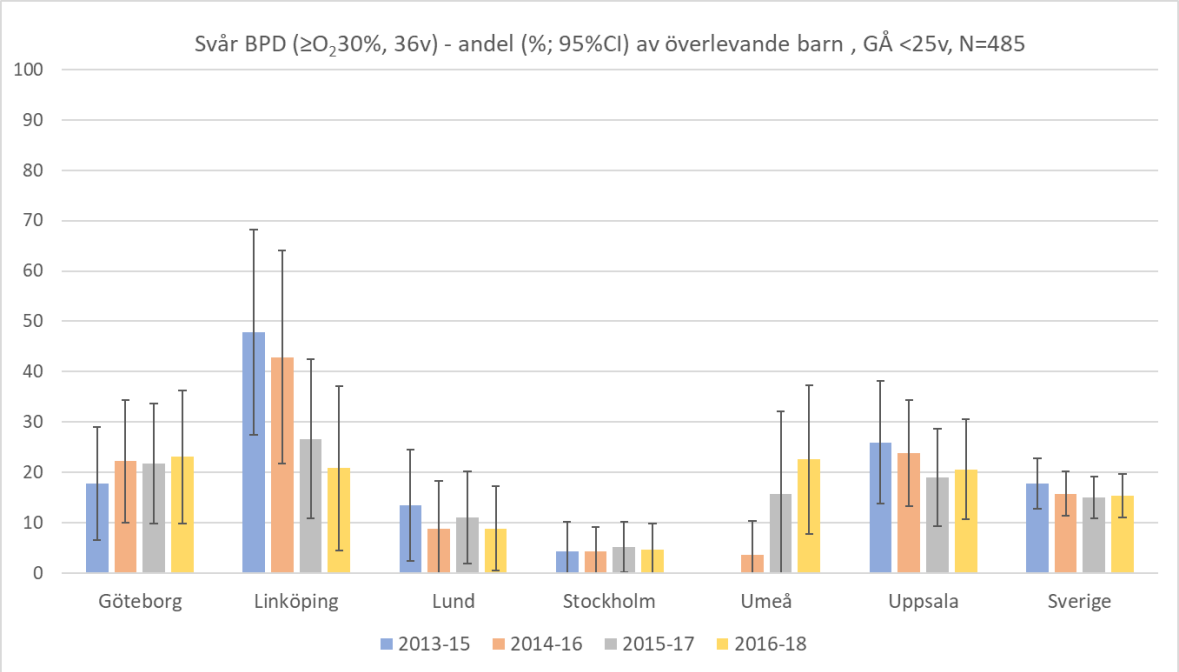


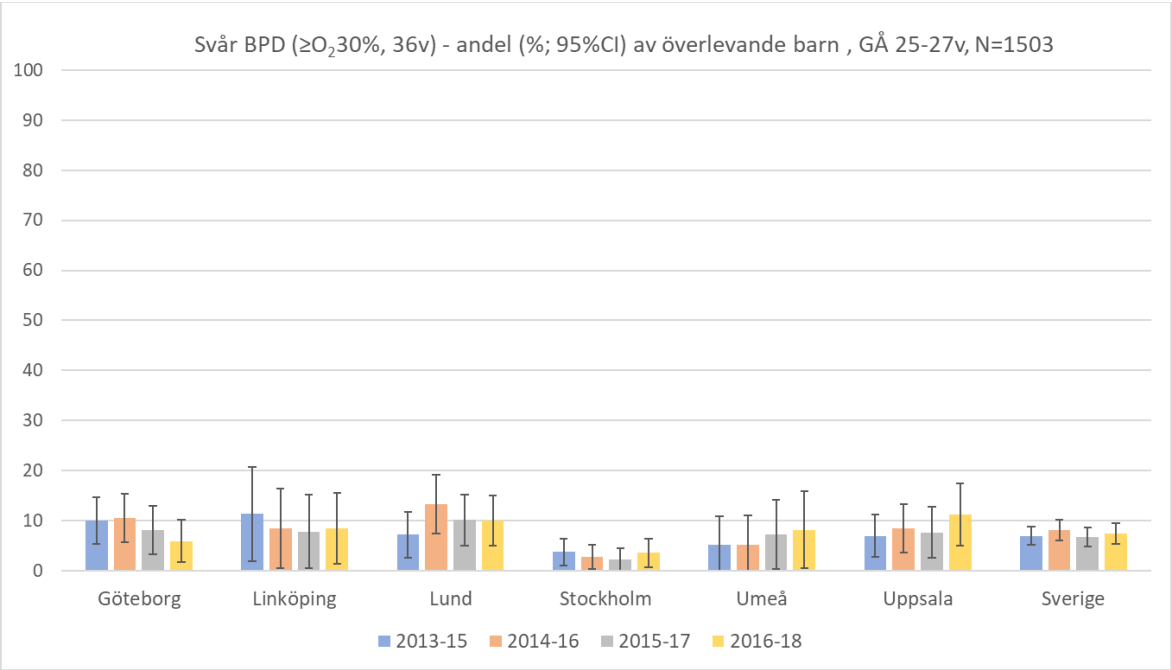
Figur 9.3.4b. Förekomst av BPD skiljer sig inte mellan regioner under perioden 2013-2018.



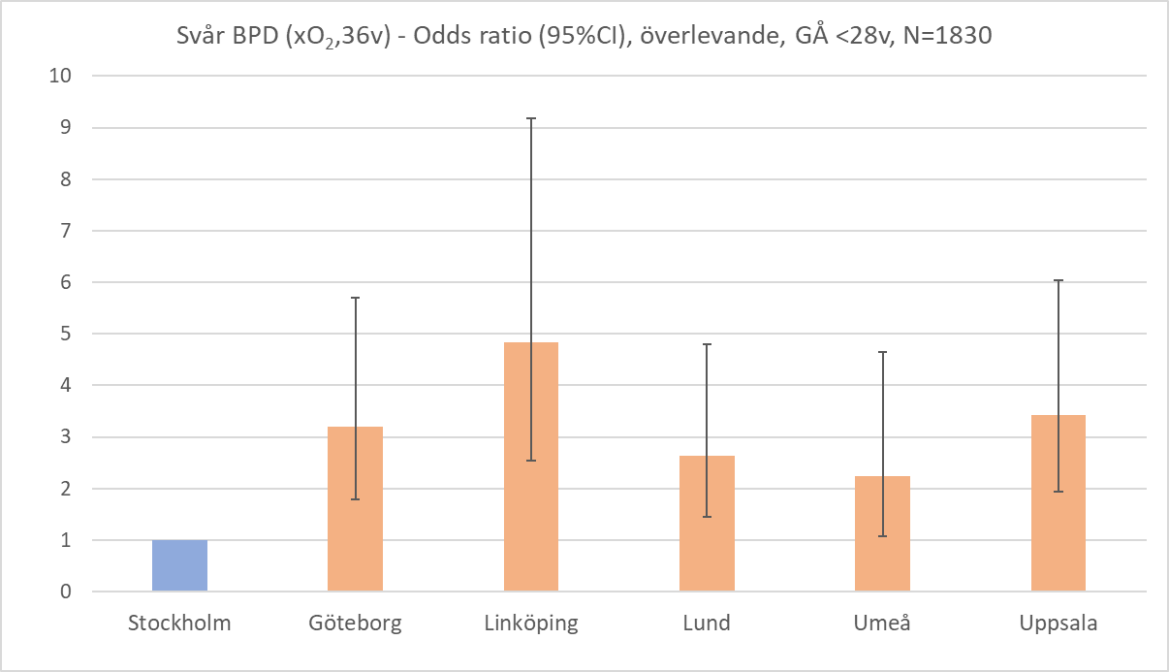


Figur 9.3.4c. Svår form av bronchopulmonell dysplasi hos barn födda före 28 graviditetsveckor.



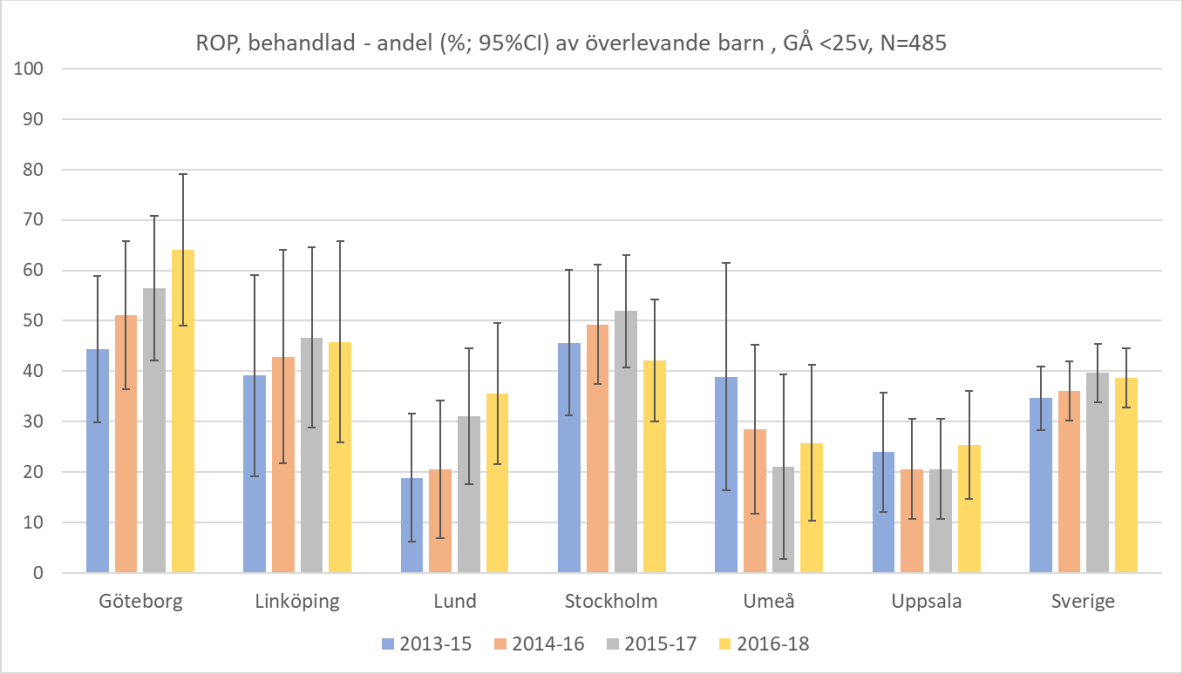


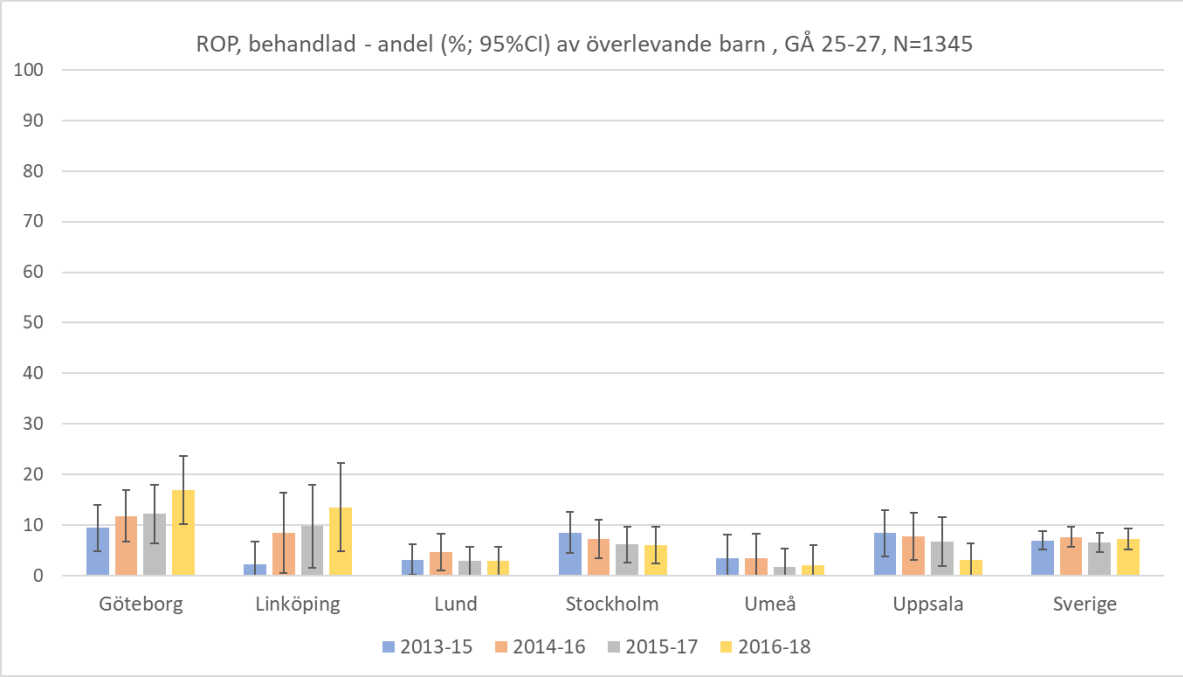
Figur 9.3.4d. Svår form av bronchopulmonell dysplasi hos barn födda före 28 graviditetsveckor, år 2013-2018. Stockholmsregionen uppvisar signifikant lägre andel än övriga regioner.



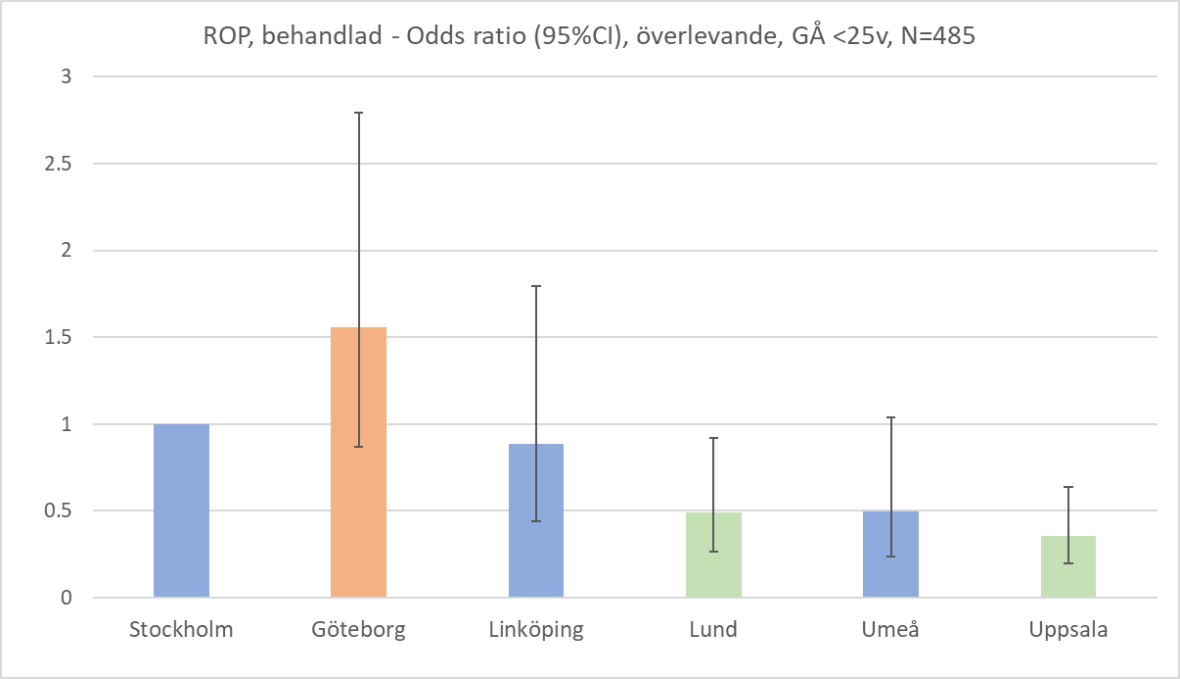
9.3.5 Retinopati (ROP)

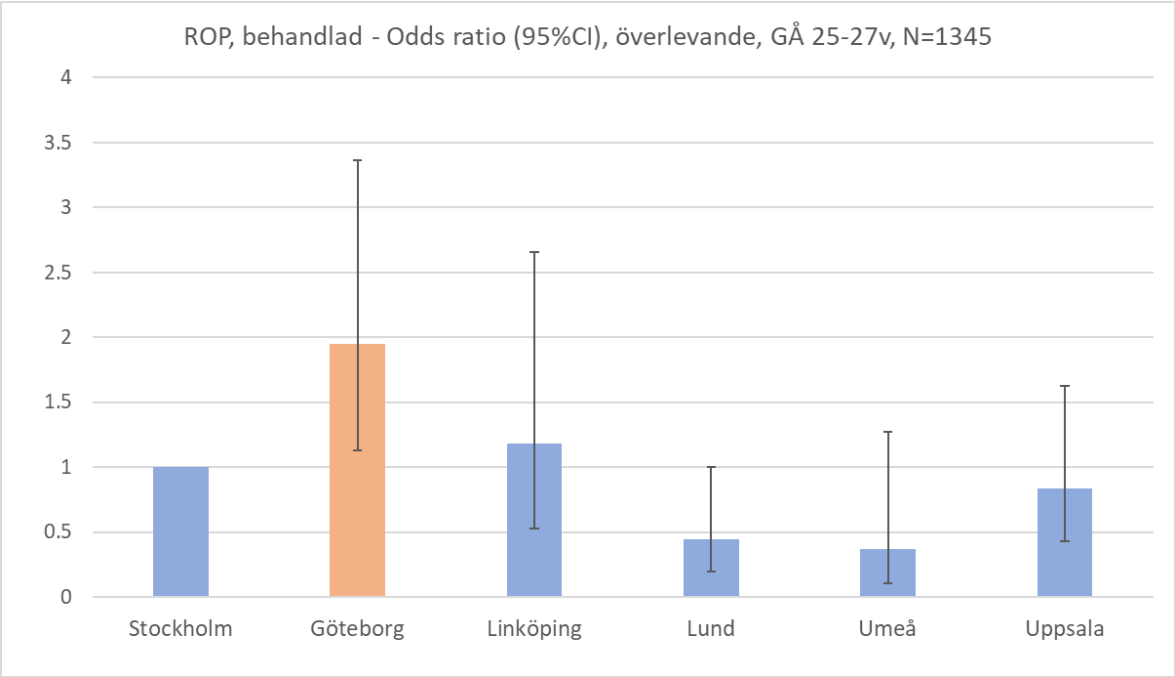
Figur 9.3.5a. ROP som krävt behandling hos barn födda före 28 graviditetsveckor.





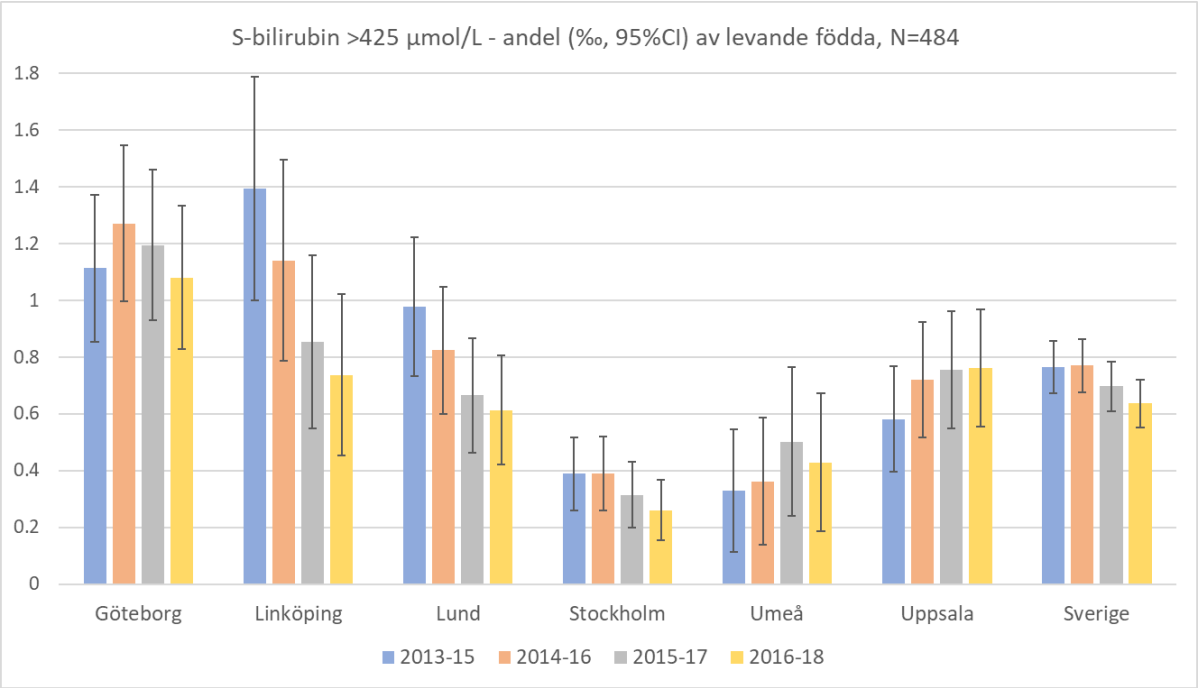
Figur 9.3.5b. Under åren 2013-2018 behandlades en större andel barn för ROP i Göteborg än i övriga regioner, och en mindre andel i Lund och Uppsala.





9.4 Sjuklighet och komplikationer bland fullgångna barn

9.4.1. Uttalad hyperbilirubinemi (s-bilirubin>425 µmol/L)



Gulsot efter födelsen är vanligt och kan behandlas framgångsrikt. Om halten av bilirubin i blodet stiger till för höga nivåer (över ett värde på 425) ökar risken för bestående hjärnskador. Det är viktigt att gulsot upptäcks tidigt och behandlas snabbt. Här har uppföljning efter utskrivning från BB en viktig uppgift. Staplarna visar på regionala skillnader. Ett möjligt målvärde är högst 1 barn per 4000 (0,25 per 1000).

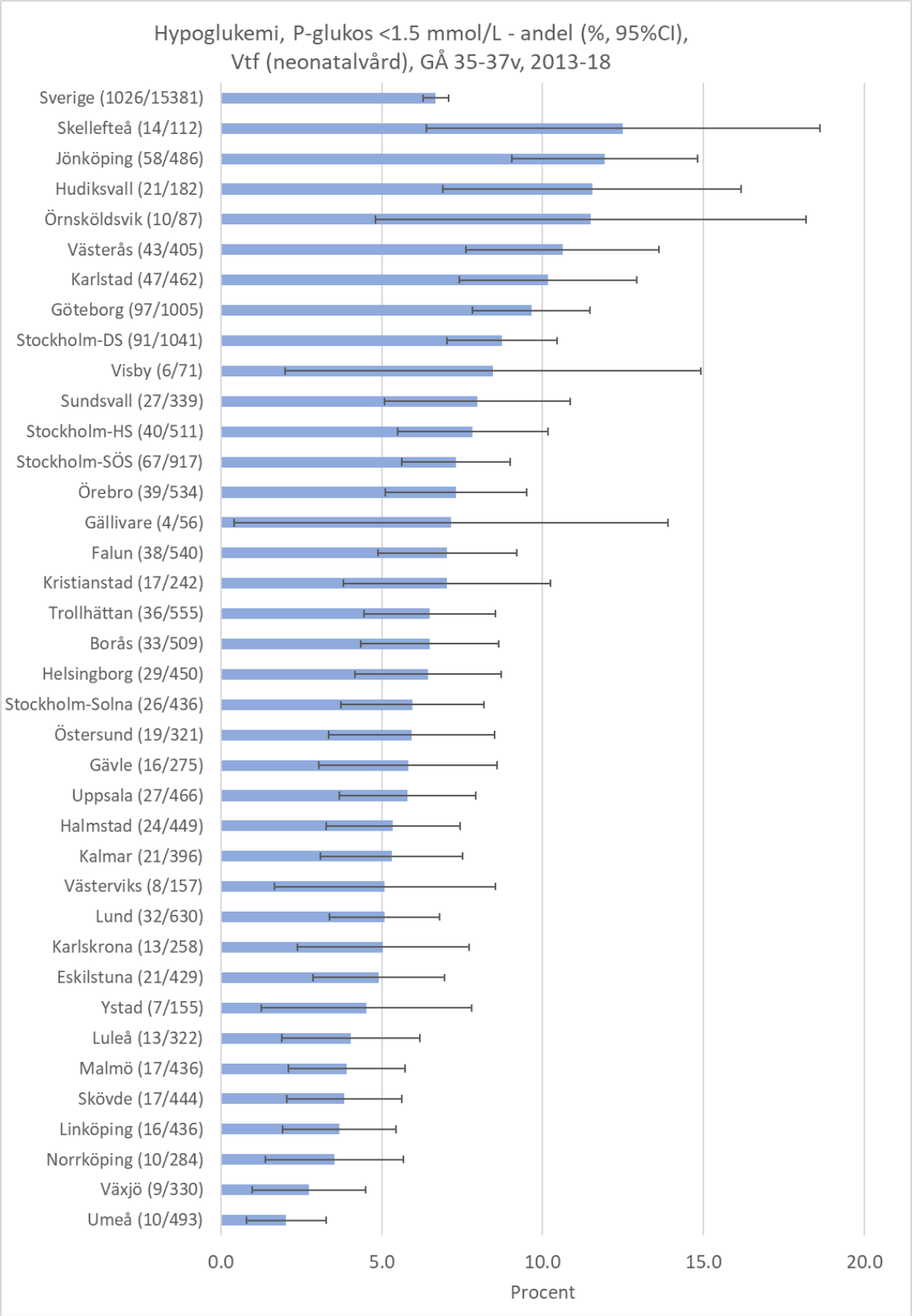
Antal barn=436; Utskrivna 2013-18	
Sjukhus	**Antal Vtf med S-bil >425 mmol/L**
Borås	4
Eskilstuna	14
Falun	7
Gävle	3
Göteborg	63
Halmstad	11
Helsingborg	5
Hudiksvall	2
Jönköping	21
Kalmar	8
Karlskrona	7
Karlstad	8
Kristianstad	20
Linköping	22
Luleå	3
Lund	23
Malmö	22
Norrköping	17
Skellefteå	1
Skövde	45
Stockholm-DS	21
Stockholm-HS	13
Stockholm-Solna	4
Stockholm-Sophia	15
Stockholm-SÖS	6
Sundsvall	5
Trollhättan	6
Umeå	5
Uppsala	8
Västervik	5
Västerås	4
Växjö	6
Örebro	37
Östersund	2
Totalt	**443**

9.4.2 Svår hypoglykemi (p-glukos <1,5 mmol/L)

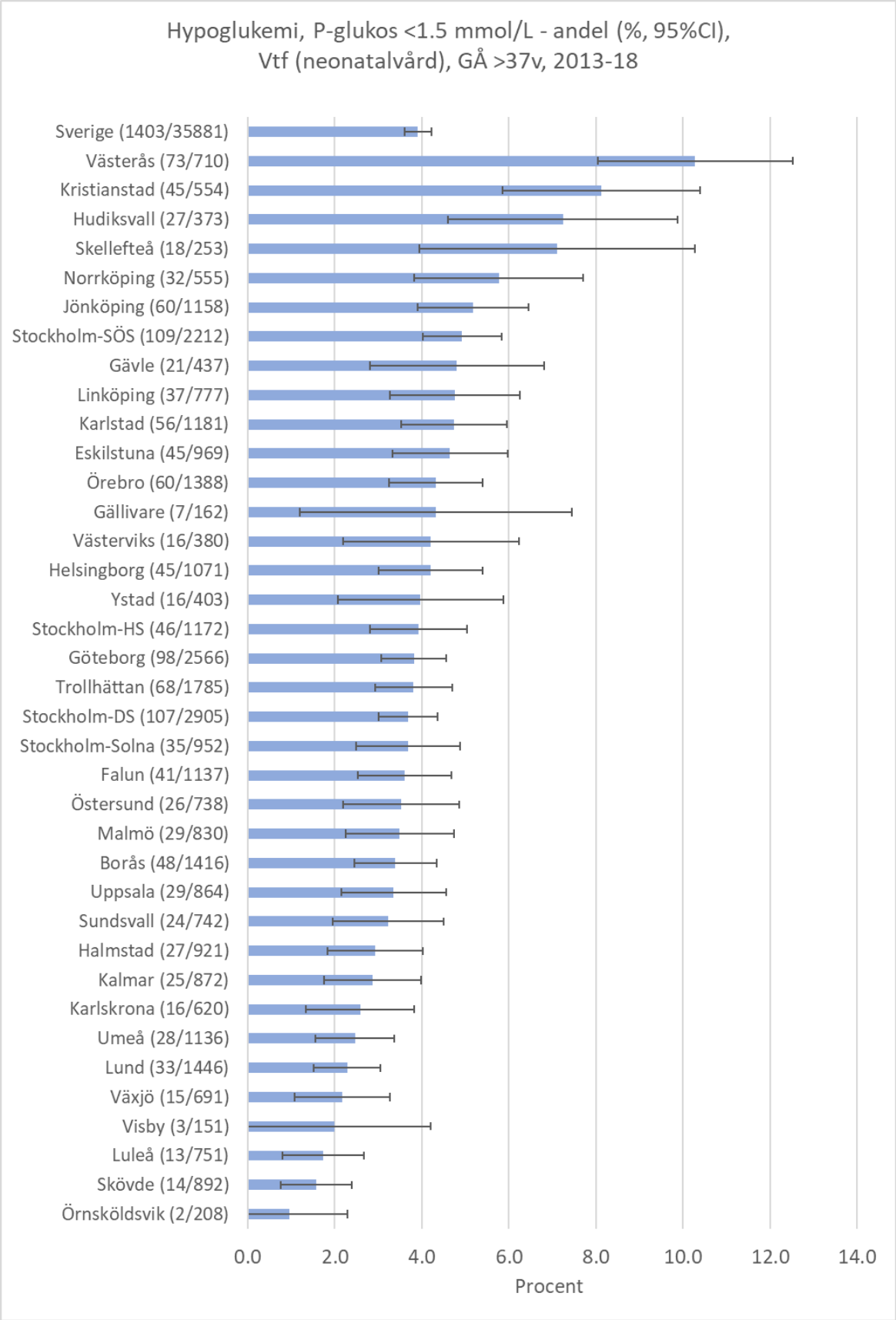
Svenska Neonatalföreningen har utarbetat ett nationellt vårdprogram för att förebygga, upptäcka och behandla neonatal hypoglykemi bland barn på BB och på neonatalavdelning. Ett särskilt uttalat mål är att helst undvika helt, snabbt upptäcka och effektivt behandla blodsockervärden under 1,5 mmol/L. Svår hypoglykemi kan orsaka bestående hjärnskada.

Under perioden 2013-2018 registrerades i SNQ 1026 barn födda efter 35-37 graviditetsveckor, och 1403 födda efter 38 fullgångna veckor eller mer, samtliga med ett lägsta blodsocker <1,5 mmol/L. Det innebär i genomsnitt drygt 1 nyfött barn per dag med svår hypoglykemi i Sverige.

Figur 9.4.2a. Barn födda efter 35-37 fullgångna graviditetsveckor och med svår hypoglykemi. Antal med hypoglykemi/totalt antal inlagda för neonatalvård anges i parentes efter varje sjukhus.



Figur 9.4.2a. Barn födda efter >37 fullgångna graviditetsveckor och med svår hypoglykemi. Antal med hypoglykemi/totalt antal inlagda för neonatalvård anges i parentes efter varje sjukhus.



9.4.3 Sepsis med debut 72 tim efter inläggning (vårdrelaterad infektion)

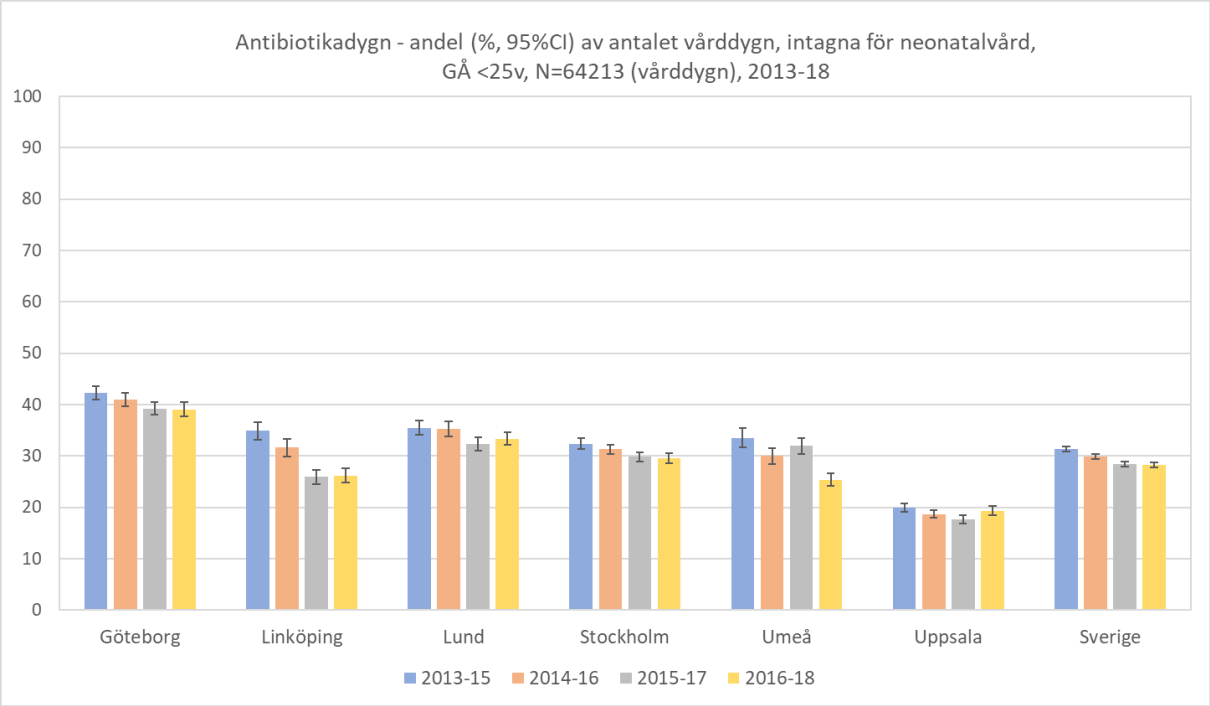
Tabell 9.4.3a.

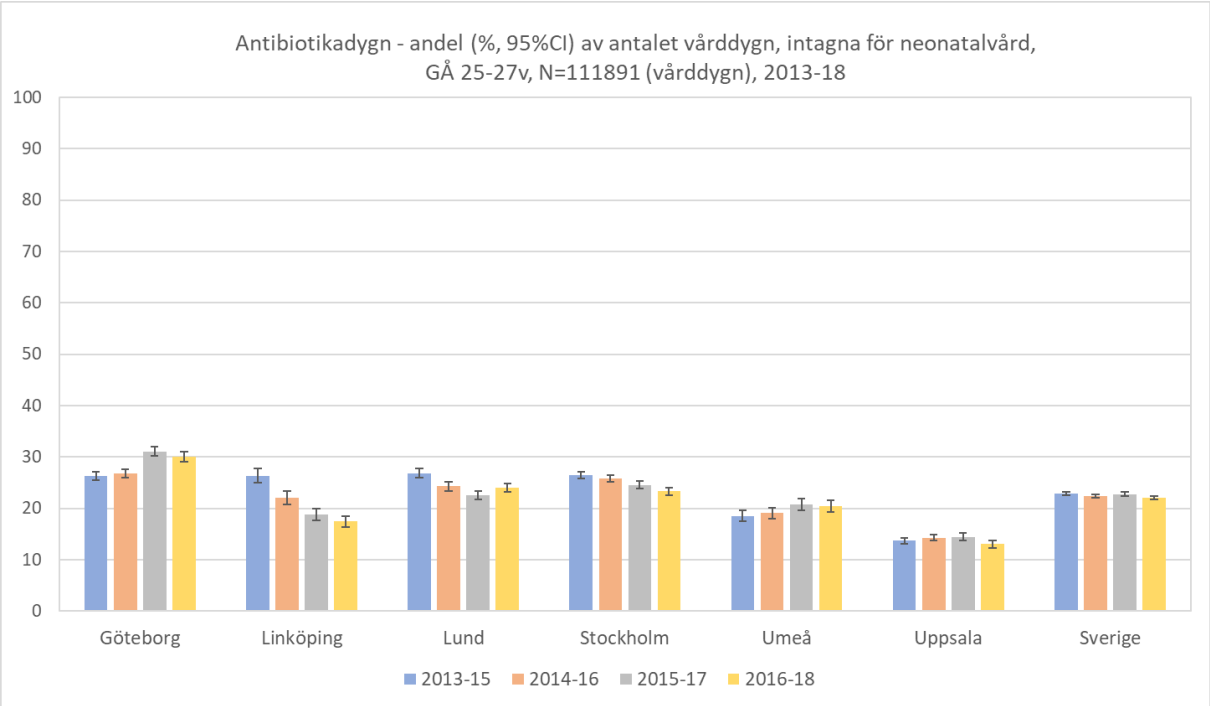
Antal verifierade sepsisepisoder per 1000 vårddygn, debut >3 dygn efter inläggning					
Sjukhus	**2013-15**	**2014-16**	**2015-17**	**2016-18**	**2013-18**
Borås	0.4	0.4	0.5	0.1	0.3
Eskilstuna	0.7	0.6	0.5	0.7	0.7
Falun	1.2	1.2	0.6	0.3	0.8
Gällivare	0.0	0.7	0.6	0.6	0.4
Gävle	0.6	0.3	0.4	0.4	0.5
Göteborg	2.4	2.2	1.9	1.4	1.9
Halmstad	0.4	0.3	0.3	0.3	0.3
Helsingborg	0.2	0.4	0.4	0.4	0.3
Hudiksvall	0.2	0.9	1.2	1.1	0.7
Jönköping	0.6	0.6	0.4	0.4	0.5
Kalmar	0.3	0.5	0.7	0.5	0.4
Karlskrona	0.6	0.3	0.5	0.7	0.7
Karlstad	1.6	2.0	1.3	1.2	1.4
Kristianstad	0.1	0.1	0.4	0.3	0.2
Linköping	1.6	2.4	2.6	1.9	1.7
Luleå	0.1	0.1	0.2	0.3	0.2
Lund	2.8	2.6	2.6	2.9	2.8
Malmö	0.8	0.5	0.4	0.3	0.5
Norrköping	0.5	0.2	0.3	0.2	0.3
Skellefteå	0.6	0.7	0.5	0.0	0.2
Skövde	0.1	0.2	0.4	0.3	0.2
Stockholm-DS	0.4	0.6	0.4	0.4	0.4
Stockholm-HS	1.9	2.0	1.8	1.6	1.7
Stockholm-Solna	4.3	4.8	4.8	4.0	4.1
Stockholm-Sophia	0.1	0.1	-	-	-
Stockholm-SÖS	1.2	1.2	0.8	0.4	0.8
Sundsvall	0.6	0.6	0.6	0.2	0.4
Trollhättan	0.9	1.1	1.0	0.8	0.9
Umeå	1.6	1.7	1.7	2.1	1.8
Uppsala	3.2	2.9	1.8	1.9	2.6
Visby	0.0	0.6	0.6	0.6	0.3
Västervik	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Västerås	0.7	0.3	0.0	0.0	0.3
Växjö	0.1	0.1	0.1	0.0	0.1
Ystad	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Örebro	1.0	1.2	1.3	1.0	1.0
Örnsköldsvik	0.0	0.0	0.5	0.4	0.2
Östersund	0.8	1.1	0.8	0.3	0.5
Sverige	1.3	1.3	1.1	1.0	1.1

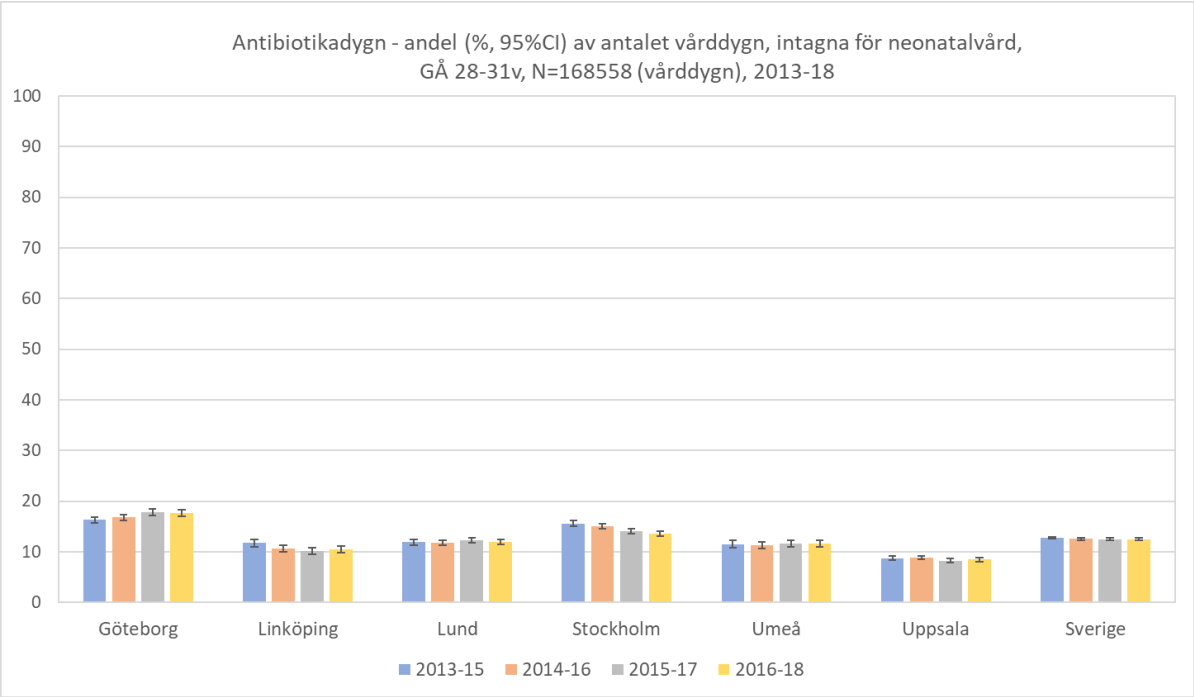
Tabell 9.4.3b. Andel (%) av totalt antal vårddygn då patient erhållit antibiotikabehandling

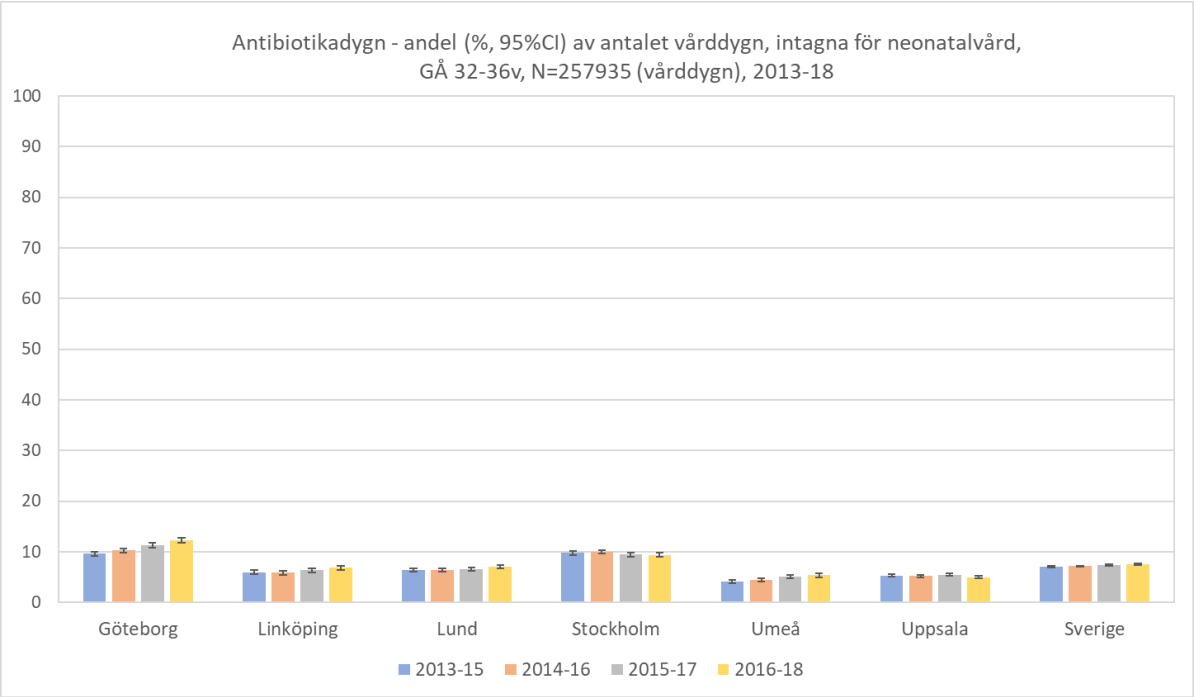
	Antibiotikadygn (% av vårddygn)				
Sjukhus	**2013-15**	**2014-16**	**2015-17**	**2016-18**	**2013-18**
Borås	20.4	22.2	23.5	22.7	21.6
Eskilstuna	10.6	11.5	13.3	14.2	12.2
Falun	10.3	10.2	9.8	8.8	9.6
Gällivare	18.0	17.8	20.4	16.8	17.3
Gävle	5.6	5.0	4.7	5.1	5.3
Göteborg	29.8	31.3	32.8	33.3	31.4
Halmstad	16.4	16.3	15.9	17.1	16.8
Helsingborg	12.1	15.0	15.2	16.0	14.1
Hudiksvall	7.0	6.4	6.8	9.4	8.1
Jönköping	17.7	17.4	18.1	19.0	18.4
Kalmar	15.7	14.6	10.9	10.6	13.3
Karlskrona	9.3	9.5	8.6	8.9	9.1
Karlstad	14.2	15.4	15.9	13.3	13.7
Kristianstad	10.2	11.9	11.2	11.0	10.6
Linköping	27.1	26.7	25.9	26.3	26.7
Luleå	12.3	12.8	14.4	14.7	13.4
Lund	35.7	34.8	36.0	37.4	36.6
Malmö	10.2	9.8	8.9	8.8	9.4
Norrköping	8.6	7.8	8.0	9.6	9.1
Skellefteå	10.3	11.4	8.3	8.6	9.2
Skövde	14.9	16.6	16.4	15.0	15.0
Stockholm-DS	15.5	14.6	13.6	12.5	14.0
Stockholm-HS	24.4	24.2	22.8	22.5	23.4
Stockholm-Solna	39.2	41.9	41.1	42.4	40.7
Stockholm-SÖS	11.0	11.3	10.0	9.0	10.1
Sundsvall	8.2	8.0	8.3	7.7	7.9
Trollhättan	23.2	25.2	25.8	25.5	24.3
Umeå	22.0	22.7	24.3	26.6	24.2
Uppsala	25.0	25.1	25.2	28.1	26.3
Visby	5.7	4.6	6.4	6.2	5.9
Västervik	10.7	8.9	6.7	7.3	9.0
Västerås	4.8	5.0	4.9	4.8	4.8
Växjö	8.1	6.8	5.9	6.3	7.1
Ystad	34.8	33.3	35.0	26.6	31.0
Örebro	7.4	7.3	6.5	5.7	6.6
Örnsköldsvik	11.5	10.9	9.7	6.8	8.6
Östersund	10.5	12.3	13.5	14.5	12.6
Sverige	17.8	18.1	18.2	18.3	18.0

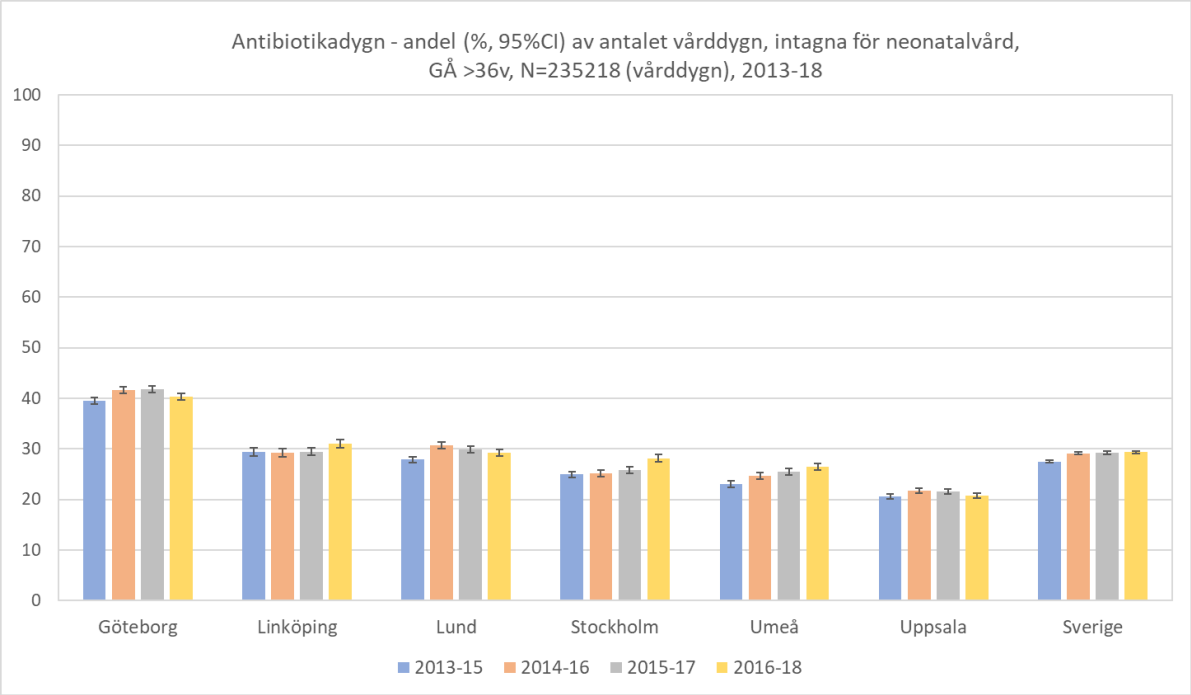
Figur 9.4.3. Antibiotikadygn stratifierat på gestationsålder och region.






Antibiotikadygn - andel (%, 95%CI) av antalet vårddygn, intagna för neonatalvård,
GÅ 28-31v, N=168558 (vårddygn), 2013-18
100
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0
Göteborg
Linköping
Lund
Stockholm
Umeå
Uppsala
Sverige
2013-15
2014-16
2015-17
2016-18

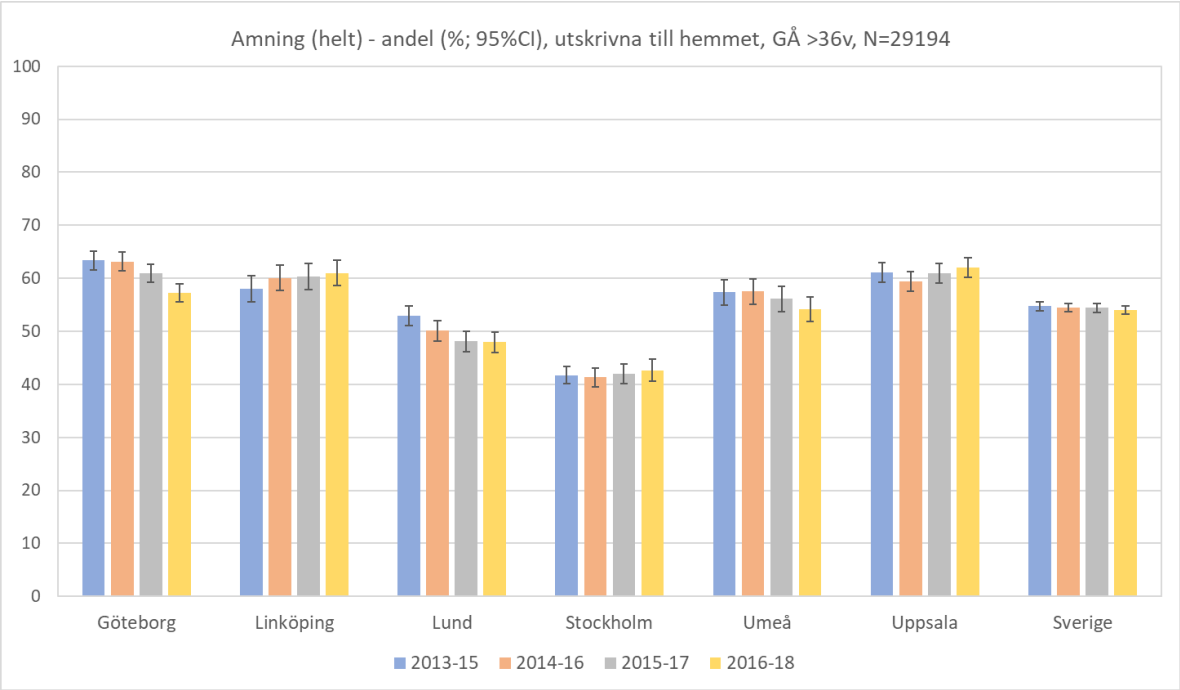

Antibiotikadygn - andel (%, 95%CI) av antalet vårddygn, intagna för neonatalvård,
GÅ 32-36v, N=257935 (vårddygn), 2013-18
100
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0
Göteborg
Linköping
Lund
Stockholm
Umeå
Uppsala
Sverige
2013-15
2014-16
2015-17
2016-18

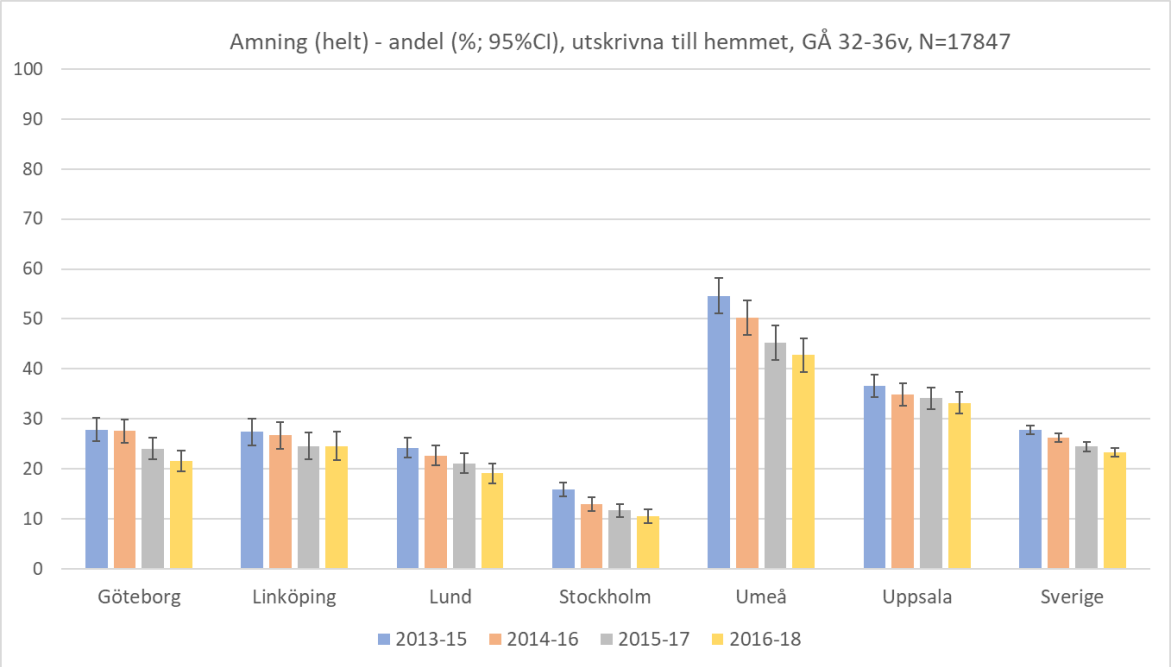

Antibiotikadygn - andel (%, 95%CI) av antalet vårddygn, intagna för neonatalvård,
GÅ >36v, N=235218 (vårddygn), 2013-18
100
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0
Göteborg
Linköping
Lund
Stockholm
Umeå
Uppsala
Sverige
2013-15
2014-16
2015-17
2016-18

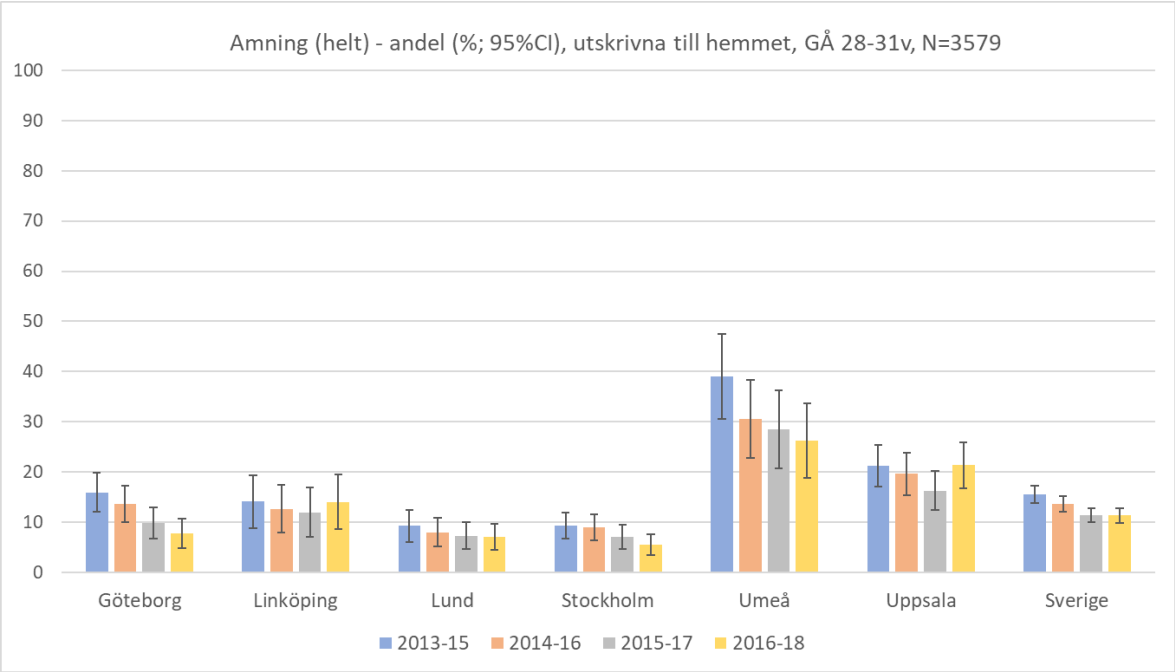
9.5 Amning vid utskrivning till hemmet

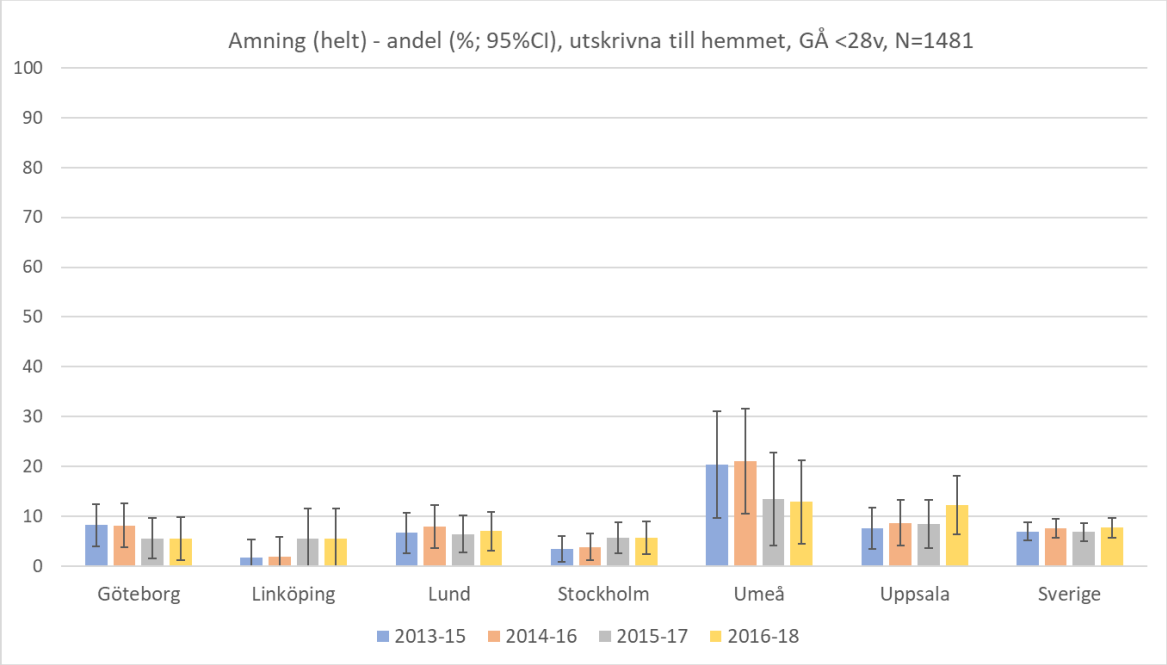
Amning och bröstmjölkstillförsel har en rad hälsobefrämjande effekter på kort och lång sikt. Amning vid utskrivning till hemmet samvarierar med barnets ålder och mognad vid utskrivning, samt tillgång på hemvård vilket bidrar till att göra jämförelser mellan regioner mer svårtolkade. Samtliga neonatalavdelningar i Sverige arbetar för att befrämja amning. Amning vid utskrivning till hemmet betraktas därför som ett utfall, och som en indikator på lyckad neonatalvård

Figur 9.5.1. Hel amning vid utskrivning till hemmet per region och graviditetslängd.

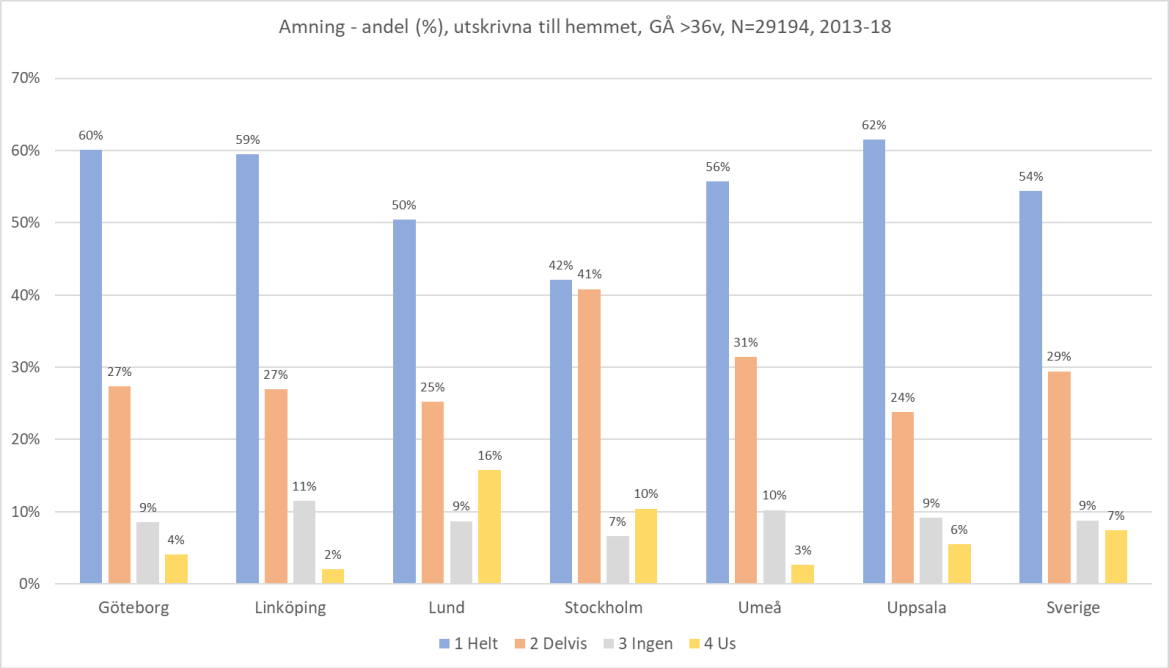


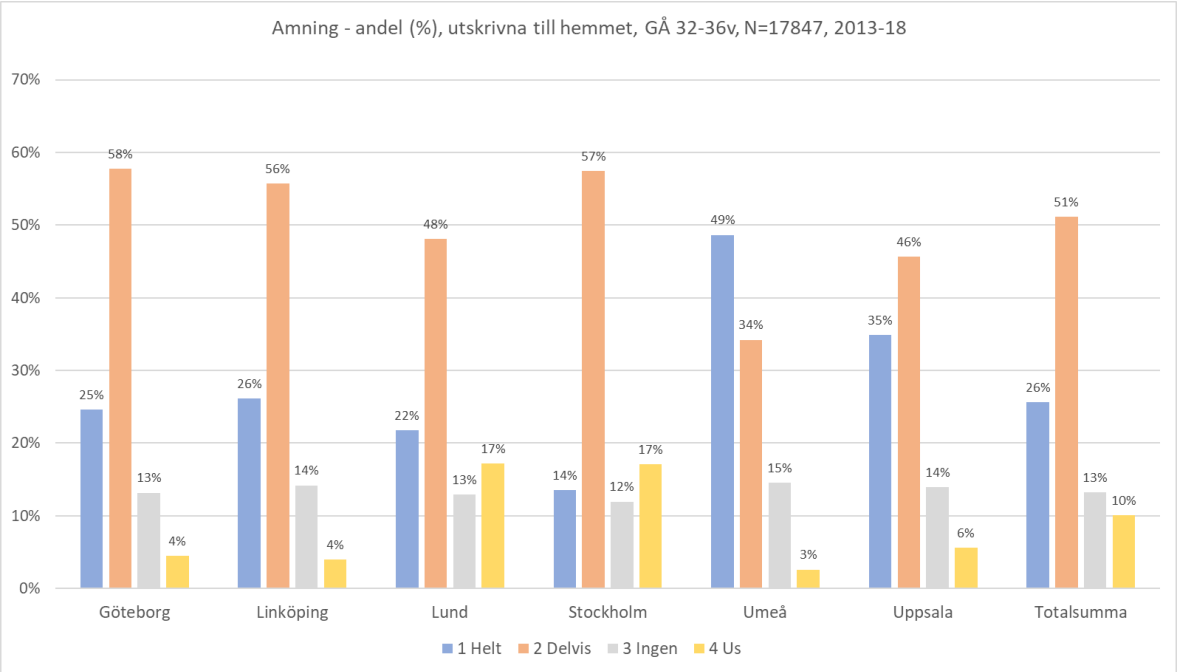


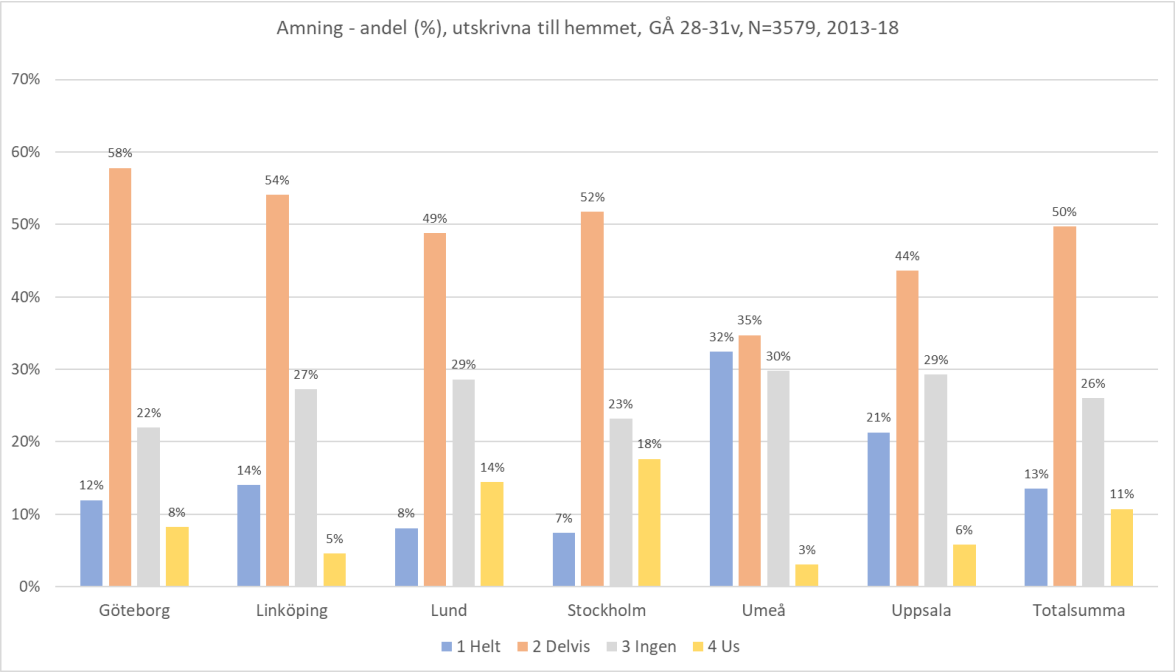

Amning (helt) - andel (%; 95%CI), utskrivna till hemmet, GÅ 28-31v, N=3579
100
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0
Göteborg
Linköping
Lund
Stockholm
Umeå
Uppsala
Sverige
2013-15
2014-16
2015-17
2016-18

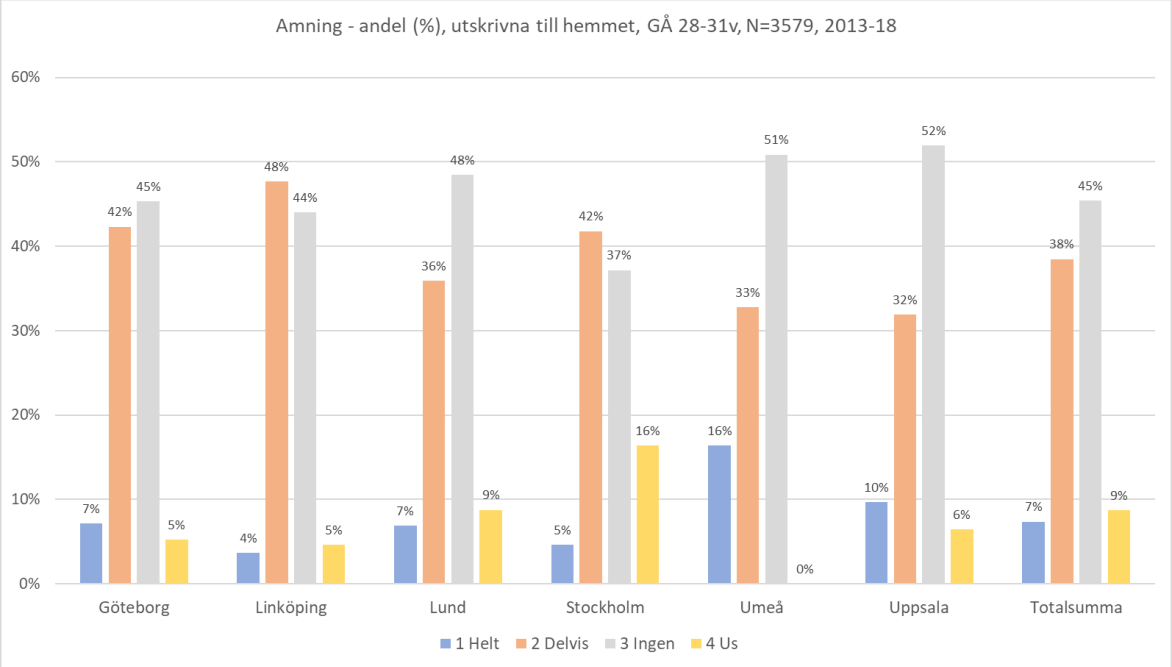

Amning (helt) - andel (%; 95%CI), utskrivna till hemmet, GÅ <28v, N=1481
100
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0
Göteborg
Linköping
Lund
Stockholm
Umeå
Uppsala
Sverige
2013-15
2014-16
2015-17
2016-18

Figur 9.5.2. Hel, delvis eller ingen amning vid utskrivning till hemmet per region och graviditetslängd.






Amning - andel (%), utskrivna till hemmet, GÅ 28-31v, N=3579, 2013-18
70%
60%
50%
40%
30%
20%
10%
0%
12%
58%
22%
8%
14%
54%
27%
5%
8%
49%
29%
14%
7%
52%
23%
18%
32%
35%
30%
3%
21%
44%
29%
6%
13%
50%
26%
11%
Göteborg
Linköping
Lund
Stockholm
Umeå
Uppsala
Totalsumma
1 Helt
2 Delvis
3 Ingen
4 Us


Amning - andel (%), utskrivna till hemmet, GÅ 28-31v, N=3579, 2013-18
60%
50%
40%
30%
20%
10%
0%
7%
42%
45%
5%
4%
48%
44%
5%
7%
36%
48%
9%
5%
42%
37%
16%
16%
33%
51%
0%
10%
32%
52%
6%
7%
38%
45%
9%
Göteborg
Linköping
Lund
Stockholm
Umeå
Uppsala
Totalsumma
1 Helt
2 Delvis
3 Ingen
4 Us

10. Hälsa och vårdkonsumtion upp till 2 års ålder

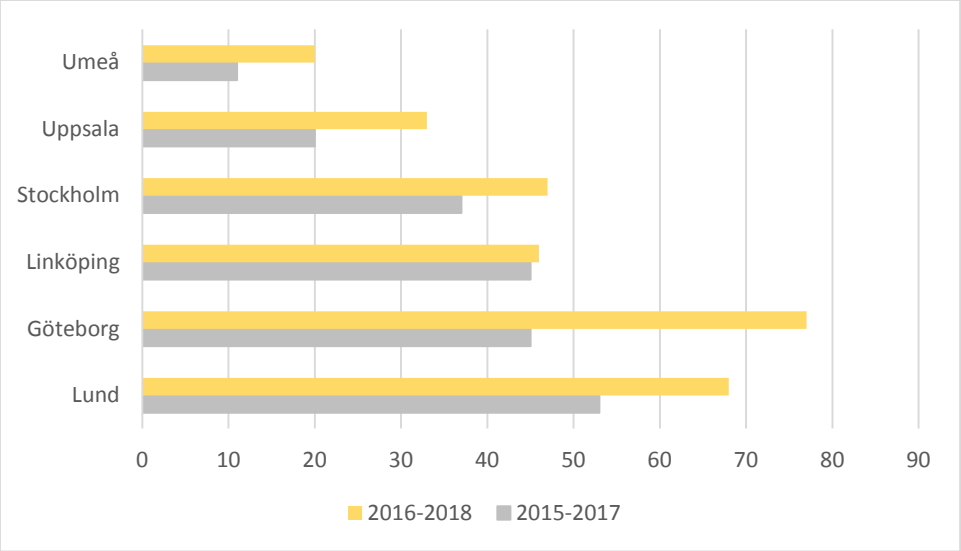
10.1 Hälsa vid 2 års ålder; andel uppföljda barn

2015 publicerade Svenska Neonatalföreningen ett **nationellt uppföljningsprogram** för neonatalt vårdade barn med förhöjd risk för senare ohälsa och funktionshinder. Programmet rekommenderar uppföljning med standardiserade metoder vid **2 och 5½ års ålder**. Samtidigt implementerades en uppföljningsmodul i SNQ.

	Antal barn med registrerad uppföljning vid 24 m, födda 2013-16		
Region	**Antal med uppföljning**	**Antal remitterade**	**Andel (%) remitterade**
Göteborg	367	124	34
Linköping	136	39	29
Lund	322	84	26
Stockholm	519	149	29
Umeå	41	6	15
Uppsala	181	36	20
Totalt	1566	438	28

Den största riskgruppen som omfattas av uppföljningsprogrammet är de **extremt för tidigt födda barnen**. En **kvalitetsindikator** är hur stor andel av dessa barn som blivit uppföljda. Totalt hade 394 av 770 (51%; jämfört med 25% år 2014-2016 och 37% åren 2015-2017) av dessa barn (födda före 28:e graviditetsveckan åren 2014-2016 och som skrevs ut levande till hemmet) någon uppgift om uppföljning vid 2 års ålder registrerad i SNQ.

Figur 10:1. Andel (%) extremt tidigt födda (<28 veckor) per region med 2 årsuppföljning inrapporterad till Neonatalregistret. Målvärde: >90%.



I det nationella uppföljningsprogrammet ingått **uppföljning av barn som kylbehandlats** efter svår förlossningsasfyxi. Andelen uppföjda vid 2 års ålder framgår av nedanstående tabell.

	Uppföljning vid 24 m efter hypotermibehandling, barn födda 2013-16		
Region	**Antal hypotermibehandlade**	**Antal, Uppföljn 24 m**	**Andel (%), Uppföljn 24 m**
Göteborg	55	33	60
Linköping	23	8	35
Lund	35	16	46
Stockholm	60	36	60
Umeå	40	8	20
Uppsala	60	14	23
Totalt	273	115	42

Neonatalregistret sände 2018 ut en enkät till landets kliniker med frågor om uppföljningsprogrammet (63% svarsfrekvens). Samtliga kliniker kände till programmet, 17% upplevde svårigheter med att kalla familjerna, 48% angav att det **förekommer att familjer avböjde uppföljning** (antingen pga att man redan hade uppföljning via barnhabilitering eller pga att man upplevde att man hade ett friskt barn), 30% angav att man varit tvungen att avstå uppföljning pga **resursbrist** (personal – särksilt psykolog - med rätt kompetens, ekonomi). Protokollet uppfattades som bra men för omfattande. En majoritet (68%) angav att sekreterare matade in uppgifterna i SNQ.

10.2 Hälsoutfall för extremt tidigt födda barn

Uppföljda 2016-2018
I registret anges av psykolog/läkare/sjukgymnast som gjort bedömningen att barnet var **normalutvecklat** i 220/321 (69%) av fallen, 79/321 (25%) svarade nej på samma fråga, 32/321 (10%) svarade vet ej, och hos 73 uppföljda barn saknades registeruppgift på denna fråga.

Bland de extremt tidigt födda barnen som följts upp angavs av föräldrar/anhöriga att 196/394 (50%) haft **astmaliknande besvär** senaste 12 månaderna, att 62 (16%) hade **synproblem** (2 barn var blinda) och att 22 barn (5,6%) hade **hörselproblem** varav 3 med gravt nedsatt hörsel. 23 barn (5,8%) hade diagnosticerats med **CP-skad**a.

Vid besöket vid 2 års ålder remitterades 36% av barnen till annan vårdgivare. De vanligaste remissinstanserna var logoped, neuropediatrik/habilitering och neuropsykiatrisk utredning.

Antal barn, GÅ<28v, med registrerad uppföljning vid 24 m, födda 2013-16			
Region	**Antal med uppföljning**	**Antal remitterade**	**Andel (%) remitterade**
Göteborg	142	63	44
Linköping	45	20	44
Lund	141	42	30
Stockholm	157	61	39
Umeå	22	2	9
Uppsala	54	12	22
Totalt	561	200	36

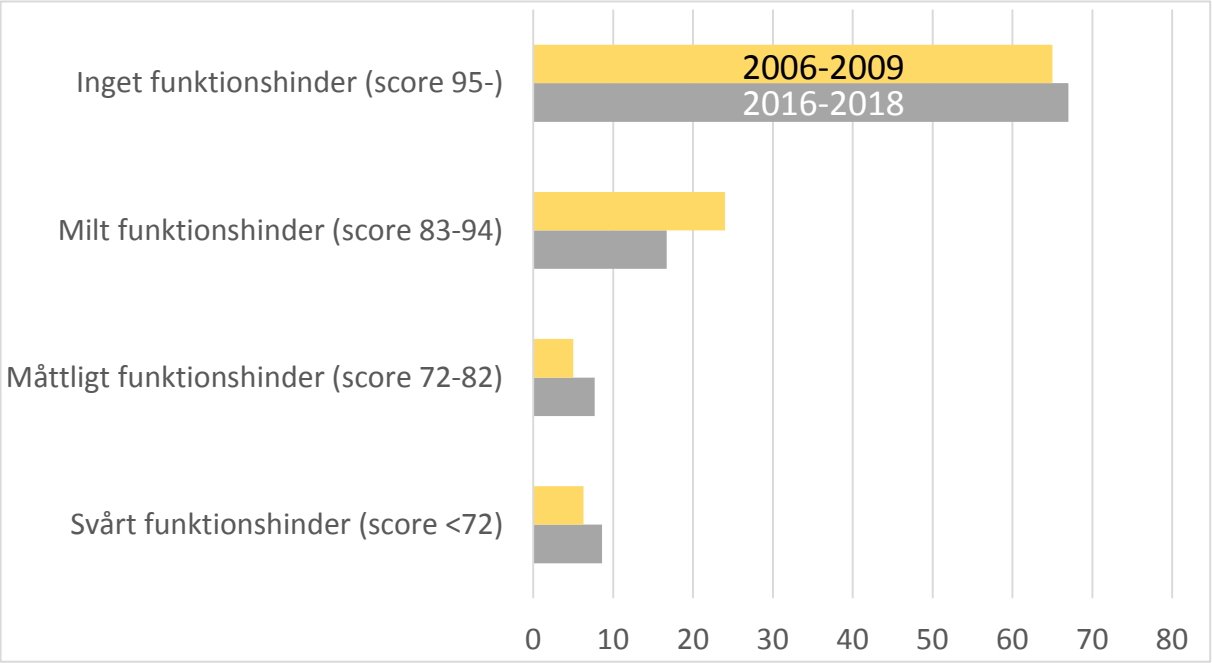
Antal remisser per vårdgivare, Uppföljning vid 24 m, GÅ <28v, födda 2013-16										
Region	**Neuro_Hab**	**Sjukgym**	**Psykolog**	**Logoped**	**Dietist**	**Pediatrik**	**Ögom**	**Örom**	**NeuroPsyk**	**Annan**
Göteborg	11	7	16	17	4	2	5	4	24	1
Linköping	8	5	1	2	4	0	7	4	0	6
Lund	13	5	10	17	4	1	5	14	6	5
Stockholm	16	4	1	12	11	2	4	3	26	25
Umeå	0	1	0	2	0	0	0	0	0	1
Uppsala	2	2	4	6	4	3	1	1	2	1
Totalt	50	24	32	56	27	8	22	26	58	39

Vid 2 års ålder fanns 44/394 (11%) barn som rapporterats vara **inskrivna i barnhabiliteringen**, 30 (7,6%) hade erhållit **resurs i förskolan** och 28 (7,1%) med uppgift om **vårdbidrag**.

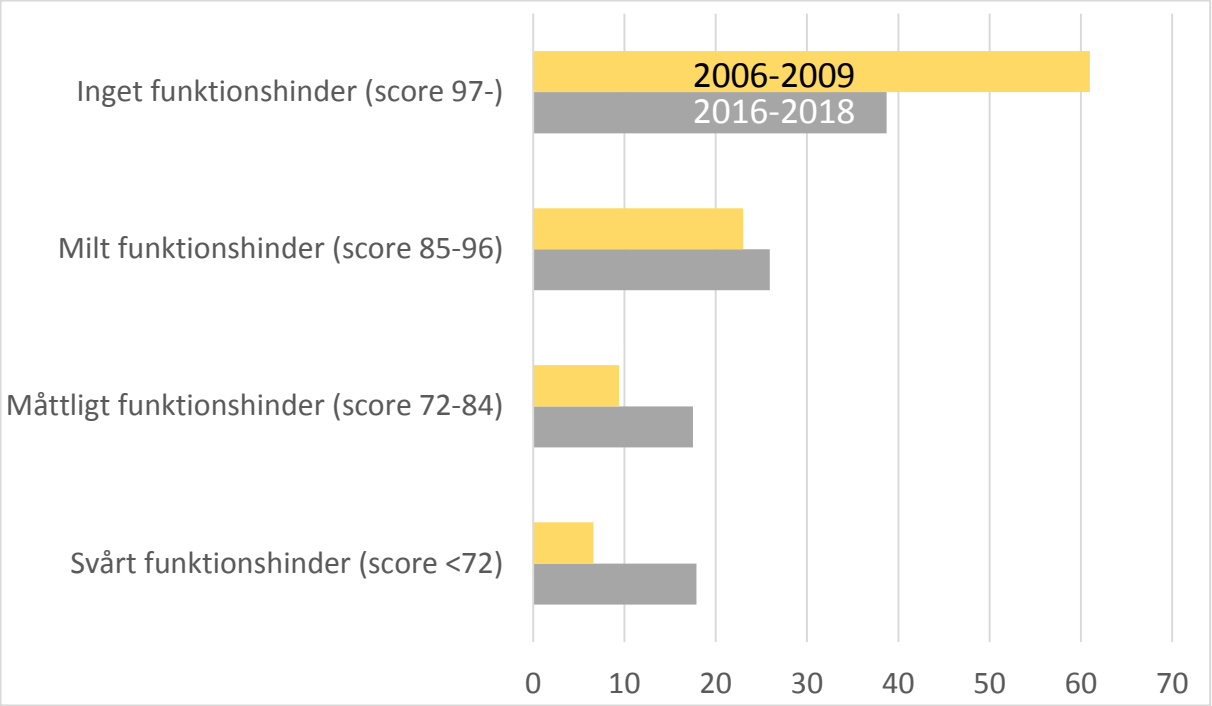
10.3 Psykologbedömning (Bayley-III test)

Funktionskategorisering enligt EXPRESS-studien.

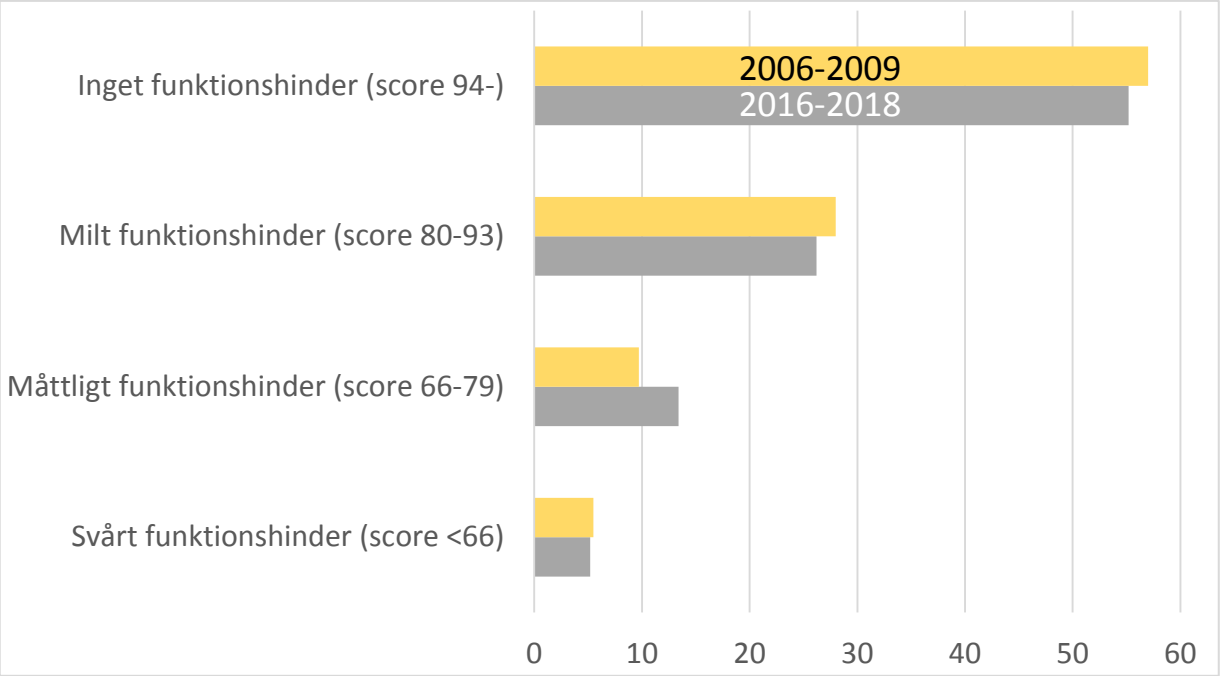
Figur 10:2. Kognition bland barn födda extremt för tidigt (<27 graviditetsveckor) i EXPRESS (uppföljda 2006-2009 vid 2½ års korrigerad ålder, n=399) och SNQ (<27 graviditetsveckor, uppföljda 2016-2018 vid 2 års korrigerad ålder. n=222). Andel (%) barn inom respektive funktionskategori.



Figur 10:3. Språklig utveckling bland barn födda extremt för tidigt (<27 graviditetsveckor) i EXPRESS (uppföljda 2006-2009 vid 2½ års korrigerad ålder, n=399) och SNQ (<27 veckor, uppföljda 2016-2018 vid 2 års korrigerad ålder. n=212). Andel (%) barn inom respektive kategori.



Figur 10:4. Motorisk utveckling bland barn födda extremt för tidigt (<27 graviditetsveckor) i EXPRESS (uppföljda 2006-2009 vid 2½ års korrigerad ålder, n=399) och SNQ (<27 veckor, uppföljda 2016-2018 vid 2 års korrigerad ålder, n=172). Andel (%) barn inom respektive kategori.



Antalet uppföljda barn som registrerats i Neonatalregistret har ökat till 51% men bortfallet är fortfarande stort. Med reservation för bortfall, för att barnen var 6 månader yngre vid uppföljning i 2016-2018 jämfört med i EXPRESS-studien, och för att distributionen av gestationsåldrar och regionalt kan skilja sig åt i de två kohorterna, så pekar uppföljningsresultaten på en större andel barn med måttligt-svårt språkligt funktionshinder på senare år medan proportioner med kognitiva och motoriska funktionshinder varit väsentligen oförändrade över tid. För en noggrannare analys krävs populationsbaserade data. Detta planeras inom ramen för den pågående EXPRESS2-studien som omfattar alla barn födda före 27 graviditetsveckan åren 2014-2016.

10.4 Vårdkonsumtion efter utskrivning från neonatalvård

Neonatalregistret har fått ta del av Socialstyrelsens uppgifter om vårdkonsumtion efter utskrivning från neonatalvård.

Tabell 1. Fördelningen av alla födda barn registrerade i medicinska födelseregistret från 2001-2015 (N= 1 563 182), uppdelat efter olika gestationsåldrar.

Fördelning av antalet barn födda 2001-2015 per gestationsvecka	Procentandel (%)	Frekvens (N)
v. 22-27	0,2	3 594
v. 28-31	0,6	8 941
v. 32-36	5,0	77 409
v. 37-41	87,4	1 365 956
v. 42 +	6,9	107 282

Av barnen i tabell 1 hade 23 procent (N= 361 121) någon gång slutenvårdats efter födelsen och upp till 2-årsdagen. Om man räknar bort slutenvården i direkt anknytning till födelsen (dvs neonatalvårdstillfällen), hade 16 procent av barnen födda 2001-2015 någongång slutenvårdats upp till 2-årsdagen.

Tabell 2 visar antal barn som någon gång upp till 2-årsdagen hade slutenvårdats exklusive neonatalvård. Antal slutenvårdstillfällen, medelvårdtillfällen per barn och medelvårdtider upp till 2 års-dagen uppdelat efter

gestationsålder. Medelvårdtiden i slutenvård var betydligt högre bland barn som var extremt för tidigt födda jämfört med barn som var födda i fullgången tid.

Tabell 2. Vårdkonsumtion 0-2 år (vårdtillfällen i slutenvård exklusive neonatalvård).

Gestations-längd	Antal	Vårdtillfällen, medel per barn	Medelvårdtid dagar	Totalt antal vårddygn	Andel (%) vårddygn	Andel (%) av populationen
v. 22-27	1 794	2,73	14,51	71064	4,1	0,2
v. 28-31	3 404	2,16	9,20	67644	3,9	0,6
v. 32-36	18 231	1,79	6,24	203633	11,7	5,0
v. 37-41	212 567	1,49	4,14	1311241	75,5	87,4
v. 42 +	15 080	1,45	3,81	83309	4,8	6,9

De för tidigt födda barnen utgjorde 5,8% av populationen och stod för 19,7% av slutenvårddygnen (exklusive neonatalvård) 0-2 år.