

# SNQ (Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister)

## SNQ (Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister)

### Steg 1 - Kontaktuppgifter

#### Uppgifter om registret

Registrets namn	SNQ (Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister)
Registrets kortnamn	SNQ (Svenskt neonatalt kvalitetsregister)
Nummer	79
Startår	2001
Webbadress till registrets webbplats	www.snq.se
Information riktad till patienter/allmänhet finns på webbplatsen	Ja
Epost till registret	info@snq.se
Telefonnummer till registret	070-0021007 (Registerhållare)
Registerhuvudman/centralt personuppgiftsansvarig myndighet	Karolinska Universitetssjukhuset
Namn på personuppgiftsombud som registret är anmält till	Lisa Gellerhed, sjukhusjurist
Certifieringsnivå	1
Kategori	Barn, obstetrik och gynekologi
Kontaktperson	Stellan Håkansson
Telefon till extra kontaktperson	070 647 4921
Epost till extra kontaktperson	stellan.hakansson@gmail.com

#### Kontaktuppgifter för registerhållare

Förnamn	Mikael
Efternamn	Norman
Telefonnummer (inklusive riktnummer)	070 0021007
E-post	mikael.norman@ki.se
Sjukhus/Vårdcentral	Karolinska Universitetssjukhuset
Arbetsplats (klinik)	Medicinsk Enhet Neonatologi
Adress (till arbetsplatsen)	Eugeniavägen 27, Norrbacka S3:03
Postnummer	171 76
Stad	Stockholm

### Steg 2 - Sammanfattning

#### Beskriv kortfattat punkterna nedan

Förklaringarna till rubrikerna återfinns under respektive huvudrubrik senare i ansökan. Skriv så att den lätt kan förstås också av en icke medicinskt skolad person.

- Bakgrund en kort beskrivning av problemområdet och dess relevans
- Registrets syfte
- Viktigaste process- och resultatmått
- Täckningsgrad - både av behandlande enheter och behandlade patienter
- Analys/återkoppling
- Exempel på förbättringar som registret har bidragit med eller som ett nytt register kan förväntas bidra med

BAKGRUND: Varje år behöver 10 000 nyfödda barn neonatalvård direkt efter födelsen. Vården av de allra minsta barnen (de med födelsevikter <1500 gram) är komplikationsbelastad och resurskrävande. Neonatalregistret är ett heltäckande register, från den neonatala intensivvården till utskrivning hem, och med uppföljning till 5 år.

#### SYFTEN:

Att bidra till minskad dödlighet, sjuklighet och skador som drabbar sjuka och tidigt födda barn, att effektivisera vård och minska resursslöseri, samt att förbättra föräldrars upplevelser av vården.

Neonatalregistrets strategi och särskilda uppdrag för att nå uppsatta mål att förse beslutsfattare, profession och familjer/allmänhet med information och dataunderlag som kan stimulera till förbättringar, forskning och sjukvårdsutveckling.

#### Specifika syften:

- 1) att standardiserat och effektivt dokumentera förlopp och utfall av neonatalvård
- 2) att skapa en flexibel databaslösning med möjlighet till fördjupad analys och forskning
- 3) att kommunicera med användare, familjer, myndigheter och andra register i den reproduktiva vårdkedjan
- 4) att fungera som en faktabas och instrument för långsiktig uppföljning av riskpopulationer
- 5) att återkoppla föräldrars upplevelse av vården
- 6) att använda registerdata, nationellt och internationellt, för forskning, "benchmarking", utveckling och kvalitetsförbättring.

#### PROCESS OCH RESULTATMÅTT:

Våra främsta kvalitetsmått utgörs av totalt 34 processmått (varav 27 medicinska, 4 kirurgiska och 3 organisatoriska). Våra utfallsmått utgörs av överlevnad, neonatal sjuklighet och komplikationer samt hälsa vid 2 respektive 5 års ålder. Totalt innehåller registret >300 variabler.

TÄCKNINGSGRAD: Anslutningsgraden är 100% (samtliga neonatalavdelningar i landet). Täckningsgraden för tidigt födda barn (födda före 35 graviditetsveckor) är 98-99%.

ANALYS/ÅTERKOPPLING: Som användare kan du få ut uppgifter och statistik på flera sätt:

- Logga in från huvudmenyn och gör egna urval.
- Använd registrets datalager, diagnos & åtgärdsdatabas, utfall per sjukhus. Här hittar du bl.a. uppgifter om kvalitetsindikatorer per tertial.
- I årsrapporten sammanställs många av de viktigaste resultaten.
- Önskar du hjälp med datauttag - kontakta [dataservice@snq.se](mailto:dataservice@snq.se).
- Statistik från neonatalregistret publiceras också i rapporter från myndigheter och organisationer.
- SNQ bidrar med data till öppna jämförelser/Vården i siffror

#### FÖRBÄTTRINGAR REGISTRET BIDRAGIT TILL:

- SNQ har bidragit till att reducera vårdrelaterade infektioner, ögonskador hos tidigt födda samt hjärnskador hos nyfödda med gulsot
- SNQ data har legat till grund för flera nationella vårdprogram
- SNQ data har effektiviserat screeningprogram för ögonskador hos prematurer
- SNQ förser sjukhus och regioner med underlag för verksamhetsstyrning och digitala styrkort
- SNQ har legat till grund för 100 vetenskapliga publikationer och 12 vetenskapliga avhandlingar
- SNQ förser SKL, Socialstyrelsen, Rättsliga Rådet, Statens Medicinskt Etiska Råd med underlag

### Steg 3 - Registrets relevans

#### Volym i Sverige

Ange totalt antal berörda patienter/brukare/individer per år i Sverige (ange källhänvisning). Sker förändringar i volymen?

Antalet vårdtillfällen motsvarar drygt 10% av antalet födda, d.v.s. omkring 11000 vårdade barn per år. Sedan registret etablerade nationell täckning har siffran varit väsentligen oförändrad. Registret innehåller det antal vårdtillfällen som förväntas per år vid nationell täckning.

Källa: Patientregistret/SoS.

## Kostnad

Beskriv om möjligt, kända kostnader för vården av patientgruppen, ex läkemedel, behandlingar och vård dagar, samt samhällskostnader (ange källhänvisning).

Vården av de mycket för tidigt födda barnen är den slutna vårdens mest resurskrävande patientgrupp, alla kategorier (vuxna och barn). Antalet registrerade vårddygn årligen är omkring 150 000 och medelvårdtiden är drygt 10 dygn, Överlevande barn som är mycket för tidigt födda har vanligen en vårdtid som motsvarar återstoden av graviditeten och vård under en sammanhängande period på 3 till 4 månader är inte ovanligt.

Dygnskostnaden för neonatalvård beror på vårdnivå och kan uppskattas från 7 000 till 50 000 kr per dygn. En genomsnittlig vårddygnskostnad på 15 000 kr skulle motsvara en total kostnad på omkring 2,25 miljarder kronor per år, vilket stämmer bra med en något äldre hälsoekonomisk studie från Handelshögskolan och Karolinska Institutet (A. Ringborg et al, Acta Pædiatrica, 2006; 95: 15501555). De skattade kostnaderna innefattar inte föräldrarnas inkomstbortfall, sjuk- och föräldraförsäkringskostnader samt kostnader för mottagningsbesök och återinläggningar på sjukhus.

## Beskriv patientens hela vårdkedja och totala vårdbehov samt registrets del i uppföljningen av vården inom denna vårdkedja

Vårdkedjan börjar redan under graviditet och förlossning (täcks in av Graviditetsregistret) och består efter födelsen av neonatal intensivvård och transport, neonatal kirurgi, neonatal familjevård och hemsjukvård, mottagningsbesök samt poliklinisk uppföljning vid 2 och 5½ års ålder.

Registret omfattar detaljerade uppgifter om vården av de barn som skrivs in för slutenvård vid landets neonatalavdelningar under neonatalperioden (levnadsdag 0-27). Registret innehåller också utvidgade data som bas för uppföljning av särskilda undergrupper där kännedom om det långsiktiga utfallet är av stor betydelse (för tidig födelse, tillväxtrubbningar, syrebrist vid födelsen, transport för specialistvård mellan vårdenheter) för att genom återkoppling till utfallsdata förbättra vården på ett optimalt sätt.

En uppföljningsmodul har etablerades under 2015 och inkluderar barn med en komplicerad neonatalperiod som har ökad risk för senare funktionsnedsättning. Registret innehåller uppgifter enligt ett strukturerat tvärprofessionellt protokoll som används för att bedöma barnets psykomotoriska och kognitiva utveckling. Uppgifterna ligger till grund för utformning av eventuella stödinsatser som är viktiga för att ge barnet en optimal utveckling.

SNQ loggar också uppgifter om ROP (näthinneförändringar hos för tidigt födda, SWEDROP) och neonatala transporter. Styrgruppen för SNQ har beslutat bifalla en förfrågan från den barnkirurgiska professionen om att inkludera avancerad barnkirurgi som en del av SNQ.

## Ge argument för behovet av ett Nationellt Kvalitetsregister för att säkra och utveckla verksamheten inom det område registret avser.

Beskriv problemets allvarlighetsgrad, kunskapsläge vad gäller behandlingsmöjligheter och deras effekter på överlevnad och hälsorelaterad livskvalitet. Finns det evidensbaserade metoder? Finns nationella riktlinjer? Hur är utvecklingen; är nya metoder på väg in?

SNQ är ett instrument för att kunna värdera dödlighet och svår sjuklighet som drabbar nyfödda barn, samt deras långsiktiga hälsa. Många tillstånd som tidigare var förenade med dödlig utgång efter födelsen kan idag behandlas framgångsrikt. Men har den ökade överlevnaden ett pris i form av svåra komplikationer och livslånga funktionshinder?

Och är neonatalvården så bra som den kan vara?

SNQ är ett viktigt verktyg för att arbeta med dessa frågor utifrån ett nationellt och internationellt perspektiv och över tid. Data kan användas för jämförelse av processer och utfall mellan enheter och regioner, vilket kan stimulera till lokalt, regionalt och nationellt förbättringsarbete. Registerdata kan också användas för att studera följsamhet till nationella riktlinjer, och för kunskapsstyrning av vården.

SNQ-data används idagslaget för att:

- utvärdera och förbättra resultaten för extremt tidigt födda barn upp till skolåldern (den pågående s.k. EXPRESS2-studien, nyligen publicerad i JAMA).
- förbättra och effektivisera screening, diagnostik och behandling av retinopati hos tidigt födda barn. Inkluderar långvarig uppföljning av ögonläkare och har som huvudmål att inga tidigt födda barn ska bli blinda.
- optimera rutinerna för handläggning av överburenhet med minskad risk för barnet (i samarbete med Grav.registret).
- värdera utfall för barn med svår förlossningsasfyxi sedan kylbehandling implementerats i Sverige (i samarbete med CPUP).
- kvalitetssäkra neonatala transporter mellan vårdenheter. Den högspecialiserade vården med regionalisering medför att många barn med allvarliga/livshotande tillstånd måste transporteras till högre vårdnivå. En transport medför risker och kräver särskild kompetens för att kunna utföras optimalt.
- undersöka förekomst och orsaker till svåra vårdskador bland nyfödda som ex.vis CP och dövhet till följd av svår neonatal hyperbilirubinemi (gulst) med siktet inställt på att ta fram nya beslutsstöd.
- utbildning på lokal och regional nivå

## Syfte

Ange syftet med det nationella registret och hur registerdata kan bidra till verksamhetsutveckling inom området.

Neonatalregistrets mål är att förbättra nyföddhetsvården, genom att fokusera på patientsäkerhet, tillgänglighet, evidensbaserad forskning.

En vision för svensk neonatalvård är att varje familj och deras barn får den vård de behöver, när den behövs, där familjen önskar, 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 familjer/allmänhet med underlag som kan stimulera till förbättringar, forskning och sjukvårdsutveckling.

En andra övergripande målsättning är att minska bördan av datafångst (dataextraktion ur journalen, dubbelinmatning, pappersenkäter, multipla inloggningar, eftersläpning, svårtillgängliga och svårtolkade data).

Ett tredje övergripande syfte är öka den upplevda nyttan med kvalitetsmätning (bättre hälsa och vård för patienten, stöd för lärande och förbättring, professionell utveckling, jämförelse med andra, validerade mått, forskning)

Specifika syften innefattar:

- att dokumentera utfall av slutna neonatalvård som påbörjas under de fyra första levnadsveckorna (=neonatalperioden);
- att använda återkoppling av registerdata som grund för ett kontinuerligt förbättringsarbete inom neonatalvården;
- att skapa en flexibel databaslösning som medger fördjupad, forskning/analys av subpopulationer [t.ex. barn som är mycket för tidigt födda, barn som drabbas av syrebrist i samband med förlossningen, nyfödda i behov av specialistvård som transporters mellan vårdinrättningar, barn med ROP, barn med långvariga lungproblem efter för tidig födelse (se nedan)];
- att underlätta datafångst genom länkning till datorbaserade journalsystem;
- att skapa förutsättningar för långsiktig uppföljning och forskning avseende utfall för olika populationer;
- att förse näraliggande register med fokus på viktiga men begränsade frågeställningar med bakgrundsdata till den studerade populationen;
- att förse andra intressenter med jämförande registerdata (t.ex. Vården i Siffror, iNeo)
- att tillhandahålla produktionsdata på för verksamhetschef/sjukvårdshuvudman.
- att ge öppen information till allmänheten i frågor som rör neonatalvårdens innehåll och utfall.

-att skapa återkoppling från patienten (=föräldrarna) till vårdgivare ang. upplevelsen av vårdkvalitet och bemötande.

Syfte delregister - SWEDROP:

-att kvalitetssäkra screeningen för ROP, d.v.s att upptäcka svår ROP och ge behandling i rätt tid för att minska risk för blindhet hos prematurfödda barn.

-att fortlöpande modifiera och optimera screening-program för ROP i Sverige för att erhålla ett optimalt resursutnyttjande.

## Beskriv avgränsning till närliggande register

SNQ omfattar slutenvård vid neonatalavdelning för nyfödda barn där första vårdtillfället påbörjas under neonatalperioden (levnadsdag 0-27) och pågår tills barnet skrivs ut till hemmet eller avlider. Andra kvalitetsregister som kan inkludera nyfödda barn (CP, Barnkardiologi, Anestesi/Intensivvård) kan addera ytterligare information om motsvarande patientgrupper i SNQ.

Informationsutbyte mellan SNQ och Graviditetsregistret (GR) underlättas av att båda registren har samma IT-plattform (MedSciNet AB) och ger förutsättningar för att värdera hela den reproduktiva vårdkedjan (mödrahälsovård, fosterdiagnostik, förlossningsvård, neonatalvård).

## Steg 4 - Samverkan

"De Nationella Kvalitetsregistren är utformade så att organisatoriska och professionella gränser överbryggas och patientens samlade hälso- och sjukvård och omsorg kan följas upp." (Från inriktningssmålen för Nationella kvalitetsregister)

### Hur sker samverkan med andra kvalitetsregister?

Neonatalregistret samverkar nära med Graviditetsregistret. Graviditetsregistret förser Neonatalregistret med 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, missbildningar etc) och för att få information om barn som kejsarsnittats, förlösts med sugklocka och som vårdats på BB.

Graviditets och Neonatalregistren har:

- en sammanhållen vårdkedja: graviditet - förlossning - neonatalperiod
- samma IT-leverantör (MedSciNet AB) med den gemensam databas förlagd i Stockholm
- en vision om att skapa ett nationellt, perinatalt kvalitetscenter med core facility för kvalitetsförbättring, forskning och utbildning
- ett gemensamt Perinatal tema i Årsrapporten 2019

### Vilket/vilka Registercentrum är registret anslutet till?

RC VGR- Registercentrum i Västra Götaland: Nej

RC Syd Lund, RC Syd Karlskrona: Nej

UCR, Uppsala Clinical Research Center: Nej

QRC Stockholm: Faktisk anslutning/samverkan

RC Norr: Nej

RC Sydost: Nej

Regionalt cancer centrum: Nej

### Kommentar angående anslutning till Registercentrum eller RCC

Neonatalregistret SNQ bytte 2020 CPUA från Region Västerbotten till Karolinska Universitetssjukhuset. I samband med detta flyttades anslutningen från RC Norr till QRC Stockholm.

Kontakt har tagits med EyeNet vid skapandet av Swedrop registret. UCR har kontaktats för råd angående utformning av variabelista och datafångstformulär. En levande dialog förs med RC Norr.

## Samverkan med näringslivet

Registret har samverkan med näringslivet

Svar: Ja

## Ange antal avtal om forskningsprojekt

1

## Ange antal avtal om andra typer av rapporter/data

1

### Steg 5 - Stygruppen

#### Styrgrupp

Ange medlemmarnas namn, arbetsplats, ort och yrke samt eventuell akademisk titel, även medverkande företrädare för patienter/brukare eller närstående

Förnamn	Efternamn	Akademisk titel	Arbetsplats	Yrke
Mikael	Norman	Överläkare, professor	KI, Stockholm	Neonatalog, Registerhållare
Beatrice	Skiöld	Överläkare, med dr	KS, Stockholm	Ordf Sv Neonatalföreningen
Annika	Nyholm	Specialistsjuksköterska	Norrlands univ.sjh, Umeå	Neonatalsjuksköterska
Magnus	Domellöf	Överläkare, professor	Norrlands univ.sjh, Umeå	Neonatalog
Ylva	Thernström Blomqvist	Med dr, Sjuksköterska	Akademiska sjukhuset, Uppsala	Neonatalsjuksköterska
Verena	Sengpiel	Överläkare, docent	Östra sjukhuset, Gbg	Obstetriker
Stellan	Håkansson	Docent	Norrlands univ.sjh, Umeå	Neonatalog, bitr registerhållare
Karin	Källén	Professor	Lunds universitet	Statistiker/Epidemiolog
Johan	Sandblom	Bitr överläkare, med Dr	Skånes Universitetssjukhus	Neonatalog
Gerd	Holmström	Professor	Uppsala universitet	Ögonläkare
Thomas	Abrahamsson	Överläkare, docent	Universitetssjh Linköping	Neonatalog
Karin	Sävman	Överläkare, docent	Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg	Neonatalog
Annika	Wallin-Gyökeres		Nyköping	Patientföreträdare
Fredrik	Ingemansson	Överläkare	Barnklin, Jönköping	Neonatalog
Lars	Navér	Överläkare/docent	KS, Stockholm	Neonatalog
Ulrika	Ådén	Överläkare/professor	KS, Stockholm	Neonatalog

#### Hur är gruppens kompetens att driva ett kvalitetsregister?

Tydliggör specifikt styrgruppens, och eventuella andra centrala gruppens, kompetens och erfarenhet gällande:

#### Att driva Nationella Kvalitetsregister

Styrgruppen har den kompetens, professionella bredd och erfarenhet som behövs för att driva och utveckla SNQ. Den geografiska spridningen innebär att neonatalvården i alla regioner är representerade. Även neonatalsjuksköterskorna är representerade i styrgruppen. Gerd Holmström representerar Swedrop som baseras på data från SNQ. Annika Wallin-Gyökeres är patientföreträdare och Fredrik Ingemansson representerar neonatalvård på länsnivå. Verena Sengpiel representerar Graviditetsregistret.

## Förbättringsmetodik

- Lokala och regionala besök
- Årliga "Registerdagar" (ca 150 deltagare varje år) för ny kunskap om lokala/regionala/nationella/internationella QI-initiativ.
- Årsrapport i digital och tryckt version (till alla kliniker/användare)
- Hemsida med interaktiva datalager
- Dataservice on-line
- Automatisering
- Aktiv forskning om vårdskador
- Förbättringsarbete enligt EPIQ (Evidence based Practice for Quality Improvement) enligt kanadensisk förebild < [www.epic.ca](http://www.epic.ca)>.

## Biostatisk och epidemiologi

Inom styrgruppen ansvarar Stellan Håkansson, Mikael Norman och Karin Källén för biostatistik och epidemiologi. Kompetens inom bio-statistik/epidemiologi finns också att tillgå inom QRC Sthlm och vid Karolinska Institutet.

## Relevanta kliniska ämnen

För styrgruppen: se ovan.

För registret och neonatalvården som helhet: Fostermedicin, Genetik, Obstetrik, Neonatologi, Pediatrik, Barnkirurgi, Barnkardiologi, Barnanestesi, Intensivvård, Oftalmologi, Audiometri, Barnneurologi, Omvårdnad, Psykologi, Sociologi, Arbetsterapi, Patient/föräldraenkäter (PREM).

## Hur kompenseras man för den kompetens man inte har?

Styrgruppen har inte juridisk kompetens. I frågor rörande hanteringen av registerdata och samordning av flera kvalitetsregister inom den reproduktionsmedicinska vårdkedjan har jurister hos CPUA samt på SKL och Datainspektionen konsulterats.

## Förankring

Beskriv registrets professionella och geografiska förankring, exempelvis via specialistföreningar och nationella nätverk.

Ordförande i Neonatalföreningen inom Svenska Barnläkarföreningen (f.n. Beatrice Skiöld) är medlem av styrgruppen för SNQ. Registret är väl känt och förankrat inom moderföreningen (Svenska Barnläkarföreningen). Alla sjukvårdsregioner är representerade i styrgruppen i ämnesområdet neonatologi.

## Finns patient/ brukarrepresentant eller motsvarande med i registrets styrgrupp?

Ja

## Finns annan samverkan med patient/brukare

Nej

## Kommentar till ovanstående frågor

## Har registrets styrgrupp hanterat jäv?

Ja

## Bifoga registrets jävsdeklaration



## Steg 6 - Mått & Design

### Vilka är inklusionskriterierna för registret?

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

### Definiera täckningsgraden för registret - hur mäter ni; vad ingår i täljare respektive nämnare?

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

### Register i andra länder

Registret används i andra länder / planer finns på användning i andra länder

Svar: Ja

### Kommentar till ovanstående frågor

SNQ ingår i ett internationellt samarbete mellan neonatala nätverk i 11 länder (iNeo) för jämförelse av processer och utfall mellan länderna i ett första steg. Projektet omfattar också en fortsättning med fokus på förbättringsmöjligheter enligt PDSA-cykeln. Variabellistan är översatt till engelska och SNQs funktionalitet har på förfrågan demonstrerats i Litauen och Polen där man överväger att starta neonatala kvalitetsregister.

### Bakgrundsdata

Ange de viktigaste demografiska data som samlas i registret för att karaktärisera deltagande individer. Vilka data samlas i registret för att karaktärisera deltagande enheter?

Registret inkluderar alla nyfödda med behov av vård vid neonatalavdelning inom de fyra första levnadsveckorna (neonatalperioden). Postnummer och sjukvårdsregion för varje individ finns i registret.

De deltagande enheterna delas in i tre vårdnivåer, länsdelssjukhus, länssjukhus och universitetssjukhus. Jämförelser inom och mellan vårdnivåer kan göras. För ett enskilt barn skapas en sammanhållen vårdkedja när barnet remitteras mellan olika enheter (vårdnivåer).

Sedan 2016 samlar registret in uppgifter om neonatalvårdens kapacitet (vårdplatser, intensivvårdskapacitet, antal läkare och sjuksköterskor och deras utbildning, utrustning mm) per deltagande enhet och uppgifterna sammanställs i årsrapporten.

### Processmått på kvalitet



Ange de viktigaste processmåten (max 10) och ge argument för val av just dessa. Har förändringar/utveckling skett av mått?

Processmått på kvalitet:

1. Centralisering av extremt för tidiga förlossningar
2. Antenatal steroidbehandling
3. Surfaktantbehandling inom 2 timmar efter födelsen

Ovanstående tre interventioner är de med bäst evidens och störst effekt när det gäller kvaliteten för de mest för tidigt födda barnen.

4. Kejsarsnitt per graviditetstid - internationellt finns en stark glidning mot allt fler kejsarsnitt utan evidensbas (drivs istället huvudsakligen av ekonomiska incitament bland fullgångna barn). Å andra sidan finns observationsdata som stödjer användandet av kejsarsnitt för att förlösa extremt för tidigt födda barn i sätesändläge.

5. Respiratorbehandling/duration och typ av andningsstöd - viktiga kvalitetsindikatorer, särskilt duration på behandlingen

6. Kylbehandling av fullgångna som drabbats av syrebrist vid förlossning - ny behandling där vi vill följa följsamhet till kriterier att påbörja/erbjuda behandlingen

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

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

9. Därutöver har SNQ under 2017-18 i två projekt studerat följsamhet till nationella riktlinjer gällande varför nyfödda drabbas av allvarliga vårdskador såsom blindhet, dövhet och CP.

10a. Processmått SNQ/neonatala transporter: Färdmedel, färdväg, kompetensnivå hos medföljande personal, medföljande föräldrar, vårdinsatser under transport t. ex åtgärder för att stödja optimal ventilation och cirkulation, antibiotikabehandling).

10b. SWEDROP:

Screeningens effektivitet. Debut av ögonscreening i adekvat tid? Adekvata undersökningsintervall? Samtliga dessa faktorer är viktiga mått på screeningens kvalitet.

Behandling av ROP, tidpunkt, omfattning, typ av behandling, antal behandlingar. Dessa faktorer är de allra viktigaste för barnet. Screeningen syftar till att identifiera barn med svår ROP och att initiera effektiv behandling i rätt tid, för att förhindra synhandikapp och blindhet.

## Resultatmått

Ange de viktigaste resultatmåten (max 10) och ge argument för val av just dessa. Har förändringar/utveckling skett av mått?

Mortalitet under vårdtillfället registreras. Uppgift om senare mortalitet under det första levnadsåret registreras genom återkoppling mot Socialstyrelsens dödsorsaksregister.

Morbiditet: Förekomst av andningsstörningar/lungsjukdomar, hypoglukemi, hyperbilirubinemi, intrakraniell blödning, periventrikulär leucomalaci, retinopati, bronchopulmonell dysplasi, nekrotiserande enterokolit, öppetstående duktus arteriosus, vårdrelaterade infektioner, kirurgiska komplikationer, diagnos- och åtgärds-koder, uppfödning/amning vid

utskrivning.

Omvårdnad: oavsiktlig nedkylning vid födelsen, smärta och smärtbehandling, tryckskador, oplanerade extubationer, möjlighet till och nyttjande av familjevård, amning och nutrition.

Hälsa vid 2 resp 5½ års ålder innefattar särskilt kartläggning av sensoriska (syn och hörsel), motoriska (CP, fumlighet, hyperaktivitet) och kognitiva funktionshinder av lindrig, måttlig eller svår grad. Andel barn som följts upp respektive andelen barn som fått remiss till specialist efter uppföljningsbesöket är andra resultatmått. Uppföljningen utförs av läkare, psykolog, sjukgymnast, logoped.

Föräldrarnas upplevelse av vården registreras också (följande perspektiv: respekt och bemötande, information och kunskap, delaktighet och involvering, kontinuitet och koordinering, förtroende och smärta, helhetsintryck).

För barn som är födda före 32 graviditetsveckor finns ett utvidgat protokoll (avseende processer och neonatal morbiditet) för att det skall var möjligt att detaljerat beskriva vårdåtgärder och utfall och skapa underlag för fortsatt uppföljning.

Transport: Indikation för transport (platsbrist eller annan). Bedömning av barnets tillstånd före och efter transport, förekomst av avvikelser under transport.

### Innehåller registret professionsbedömda mått på patientens funktionsförmåga?

Ja idag

Ja, se ovan. Uppföljning avseende motorisk och kognitiv utveckling av den kohort prematura barn som ingår i SNQ och som föddes under perioden april 2004 t.o.m. mars 2007 pågår i en separat studie. Resultaten från bedömningen vid 2 och 5,5 års ålder har redovisats. En sammställning för uppföljning vid 11 års ålder pågår. Protokollet för denna studie ligger till grund för en permanent nationell uppföljning av barn med ökad risk för funktionsnedsättning efter en komplicerad neonatalperiod (t. ex. födelse före 32 graviditetsveckor, uttalat tillväxthämning, allvarliga infektioner och fullgångna barn som drabbats av asfyxi (syrebrist) vid födelsen. Uppföljningen som sker vid 2 och 5,5 års ålder engagerar läkare, psykolog, sjukgymnast och logoped. Det ger möjlighet att utvärdera betydelsen av morbiditet och behandlingar i neonatalperioden för senare psykomotoriskt och kognitivt utfall.

### Innehåller registret patientrapporterade mått inom något av följande områden?

EQ-5D

Nej

SF36/RAND 36

Nej

Annat generiskt instrument för hälsorelaterad livskvalitet

Nej

Sjukdomsspecifikt instrument för hälsorelaterad livskvalitet

Ja idag

Se ovan ang SNQ-uppföljning. Validerade enkäter till föräldrar, M-chat vid 2 år och SDQ vid 5,5 år.

Andra patientrapporterade utfall, exempelvis function, symptom

Ja idag

Se ovan ang. SNQ-uppföljning.

Patienttillfredsställelse (nöjdhet med vården eller vårdens resultat)

Ja idag

Nationella patientenkäten för barn distribueras som länk till webbformulär via SMS. Enkäten distribueras 14 dagar efter utskrivning. Distributionen av enkäterna aktiveras manuellt. Enkäterna är anonyma men med uppgift om barnets gestationsålder vid födelsen och vid vilket sjukhus barnet vårdas/vårdats. Svaren samlas i en databas som analyseras per sjukhus och enkättyp med återkoppling till respektive klinik.

Patientupplevelser, patienterfarenheter( frågor om vad som hänt under vårdtiden, t ex om information har givits, om väntetider, om möjligheten för patienten att vara delaktig)

Ja idag

Se punkten närmast ovan.

Föräldrarnas upplevelse av vården registreras med följande perspektiv: respekt och bemötande, information och kunskap, delaktighet och involvering, kontinuitet och koordinering, förtroende och smärta, helhetsintryck.

Annat patientrapporterat mått

Nej

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

V.g. se ovan. SNQ använder (15 frågor) nationella patientenkäten för barn (patientupplevda mått). Pga tidigare säkerhetsbrister i utskick via vår IT-leverantör stoppades enkäten 2019. Utskicken har kommit igång igen i maj (pilot) och fr.o.m juli 2020 på nationell bas. Under första månaden besvarades 63 av 72 utsända enkäter (88%).

## Steg 7 - Datafångst

Vilka typer av inloggningar finns till registret?

SITHS-kort

Ja

Engångskod via mobil

Ja

Annan inloggning

Nej

Engångskod via mobil kräver först inloggning med användarnamn och lösenord. Denna typ av inloggning är under utveckling och ersätts med inlog via SITHS-kort.

Uppskatta fördelning hur rapportering sker (i procent)

Benämning	Värde
Webb	95%
Webb (vissa uppgifter förifyllda automatiskt från journal)	5%
Filöverföring	0%
Papper	0%
Automatisk överföring ( hela registreringar som förs över från journal till register utan dubbelarbete)	0%
Annat	0%

Kommentar:

Tidigare noterades data från vårdtillfället på ett pappersformulär som följer barnet under vårdtiden. Ett nytt sätt att registrera data har införts (SNQreg) med daglig registrering direkt via webben, används nu av mer än hälften av landets neonatalavdelningar . Vårdtillfället summeras fortlöpande och en översikt finns tillgänglig i realtid. På sikt planeras att all rapportering till SNQ sker på så sätt. Införandet beräknas kunna var helt genomfört inom 1-2 år. Elektroniska övervakningssystem kan leverera data kontinuerligt under vårdtiden till SNQ.

## Beskriv eventuell teknisk integration med journalsystem för datainsamling till registret

De maternella bakgrundsdata från graviditet och förlossning som finns i Graviditetsregistret hämtas automatiskt. Vissa essentiella uppgifter under graviditet och förlossning (t.ex uppgift om antenatal steroidbehandling) måste fortfarande föras in manuellt. Patientövervakningssystemet Clinisoft, levererar elektroniska data till SNQ. Ett utvecklingsarbete för att länka data från MetaVison (ett annat elektroniskt övervakningssystem) pågår.

## Hur stor del (procent) av patienterna registreras

Under vårdtillfället : 83%

Inom en vecka : 5%

Inom en månad : 7%

## I samband med vilken/vilka patientkontakter registreras data?

Vid upprepade registreringar om samma individ; ange antal tillfällen och tidsintervall.

Ovanstående fråga är svår att besvara. För användare av SNQreg sker all registrering under vårdtillfället. För användare som ännu inte tillämpar SNQreg sker en fördröjning av registreringen. 10% beräknas ske inom 1 månad och resterade 5% med längre eftersläpning.

30/36 (83%) kliniker använder nu det nya sättet att fånga data m.h.a daglig registrering av uppgifter i ett web-baserat protokoll (SNQreg). Dat summeras kontinuerligt under vårdtillfället och sammanfattas direkt när barnet skrivs ut. Den tidigare modellen för data fångst skall på sikt avvecklas. Den går till på följande sätt: Vanligen skriver läkaren in data på ett pappersformulär som följer patienten under vårdtiden då olika process- och resultatvariabler registreras. Data från inskrivningen matas in i web-formuläret tidigt under vårdtiden. Protokollet fullbordas av läkare och web-inmatningen sker så snart som möjligt efter utskrivningen, vanligen av en sjuksköterska eller sekreterare. Om barnet remitteras för fortsatt slutenvård vid en annan inrättning i direkt anslutning till det föregående vårtillfället öppnas ett nytt vårdtillfälle. Om den slutna vården varit kontinuerlig kan registreringen i SNQ avslutas efter 6 månader.

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

Transportdata: Registrering sker enbart i relation till transporttillfället.

### SNQ/SWEDROP:

Undersökningsprotokoll har utarbetats och ifylles av respektive ögonläkare vid varje ögonundersökning, som startar vid ålder som motsvarar 30-31 graviditetsveckor och fortgår med 1 - 2 veckors mellanrum tills barnet är fullgånget eller tills eventuell ROP har gått i regress.

## Pågår arbete med att anpassa registrets variabler till nationella standarder?

Definitioner av termer och begrepp är i hög grad standardiserade inom neonatalvården nationellt och internationellt. En manual beskriver enskilda variabler i den mån oklarhet råder.

Arbete pågår med variabelöversyn i samarbete med Vetenskapsrådet och inom ramen för arbetet med RUT.

Om ja på ovanstående fråga:

Har registret tagit fram en så kallad Informationsspecifikation som relaterar alla frågevariabler till Nationellt Fackspråk och Nationell informationsstruktur?

Nej

Om ja på ovanstående fråga: när? (år)

## På vilken plattform körs/driftas registret

### Beskriv eventuella planer/önskemål om byte av teknisk plattform de närmsta åren

Det finns inga planer på att byta IT-leverantör. Vi är mycket nöjda med vår IT-leverantör och ser stora fördelar med att ha samma IT-plattform som Graviditetsregistret.

### Vilka klassifikationer finns i registret?

KVÅ

Svar: Ja

ICD10

Svar: Ja

ICD9

Svar: Nej

DSM 4

Svar: Nej

ICF

Svar: Nej

ATC (läkemedel)

Svar: Nej

Använder inte någon klassifikation

Svar: Nej

Ange ett eget värde

Svar: Nej