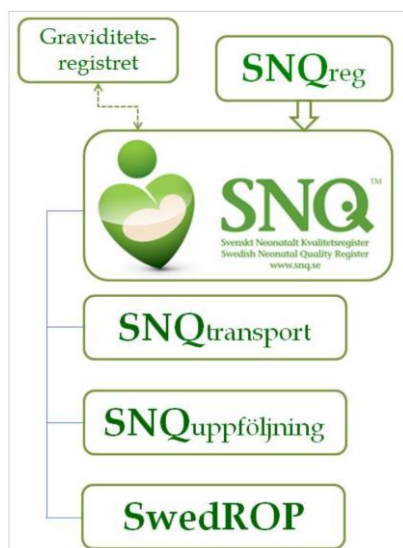


## Verksamhetsberättelse för Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister (SNQ), 2016.

Vid verksamhetsårets slut fanns 161 655 vårdtillfällen och 128 702 barn registrerade i SNQ sedan registret tillkom år 2001. Det motsvarar en ökning från 2015 med 17 305 vårdtillfällen och 12 784 barn.

Under verksamhetsåret 2016 har styrgruppen haft 2 möten förlagda till Stockholm (160316, 160921-22). Vid mötet i september användes 1 dag för att gå igenom innehållet i årsrapporten. Justerade protokoll upprättas vid mötena. För beskrivning av styrgruppens sammansättning hänvisas till SNQs aktuella registerprofil.

En organisationskiss av SNQ och sidoregister presenteras nedan:



SNQ utgör huvudregistret som inkluderar alla barn som tagits in för neonatalvård under de fyra första levnadsveckorna (dag 0-27). Registret är nationellt heltäckande och registreringen pågår tills barnet skrivs ut till hemmet eller avlider. Det förekommer ofta att barn remitteras mellan kliniker med olika vårdnivå. För dessa barn skapas en sammanhållen kedja av vårdtillfällen. Det är också vanligt att barn skrivs ut till s.k. hemvård. Det betyder att kliniken bibehåller en stödfunktion till föräldrar med regelbunden kontakt och hembesök. Vid hemvård genereras ett nytt vårdtillfälle i SNQ.

SNQtransport är ett sidoregister som innehåller information om neonatala transporter (indikation, övervakningsvariabler, utförare, färdstätt och ev. avvikelser). Sidoregistret startade 2012 och innehåller (16-12-31) uppgifter om 6263 utförda transporter, d.v.s. 1088 registrerade transportuppdrag under 2016. Dataöverföring sker elektroniskt från datorplatta.

SNQuppföljning är ett sidoregister som innehåller ett multidisciplinärt protokoll för kartläggning av psykomotorisk utveckling hos barn med ökad risk för olika former av funktionsnedsättning. Registret har påbörjats under 2015 och innehåller f.n. 411 barn som undersökts vid 2 år ålder och 97 barn som undersökts vid 5½ års ålder t.o.m. 2016-12-31.

SwedROP är ett sidoregister med data om för tidigt födda barn (<31 fullgångna graviditetsveck-or) som screenas och behandlas för retinopati av ögonläkare. Registret innehåller uppgifter om ≈8 400 barn och antalet ny registreringar är drygt 500 per år.

SNQreg är ett nytt verktyg för daglig web-baserad rapportering av data som summeras till SNQ när vårdtillfället avslutas. Verktøget har utvecklats för att förbättra datakvalitet och underlätta det kliniska arbetet. Det ersätter det pappersprotokoll som hittills utgjort underlag för att mata in uppgifter via internet till SNQ. SNQreg skapar ett utförligt underlag för sammanfattningen av vårdtillfället som är omedelbart tillgängligt vid utskrivningen. Särskilt för barn som är mycket för tidigt

födda kan vården vara långvarig, och komplicerad. Vårdtider på 3-4 månader är inte ovanligt och många har upplevt det betungande att fylla i pappersprotokollet i efterhand, vilket också innebär en ökad risk för att data blir otillförlitliga. SNQreg har införts vid ett begränsat antal sjukhus under 2015 och 2016 (Luleå, Skellefteå, Umeå och Göteborg). Efter avslutning av pilotfasen och utvärdering kommer SNQreg att göras tillgängligt för de kliniker som önskar delta under 2017. SNQreg har också förberetts för direkt överföring av data från elektroniska övervakningssystem (PDMS) inom intensivvård för nyfödda barn.

SNQ har ett nära samarbete med det nystartade Graviditetsregistret. Representanter för respektive register deltar i registrens styrgrupper. SNQ importerar f.n. vissa data från det elektroniska journalsystemet Obstetrix som beskriver bakgrund från graviditet och förlossning när det nyfödda barnet registreras i SNQ. När Graviditetsregistret är nationellt täckande planeras detta datautbyte kunna ske mellan registren. Det faktum att båda registren har samma IT-plattform underlättar forskning och kvalitetsutveckling av hela den vårdkedja som omfattar graviditet-förlossning-neonatalvård. Samhörigheten mellan registren illustreras också av det faktum att vi har en gemensam konfiguration av våra logotyper.

Från och med 070101 har SNQ nationell täckning med web-baserad rapportering. Samtliga Barn- och ungdomskliniker med neonatalavdelning rapporterar till SNQ (N=36). Till SNQ rapporteras process- och utfallsmått om alla patienter (alla diagnoser) som vårdas på landets neonatalavdelningar. De utgör drygt 10 % av alla levande födda. Registret har en rapportdel som består dels av en rapportgenerator där användaren väljer olika fördefinierade parametrar, dels en möjlighet att fritt välja bland ingående variabler summerat per barn eller per vårdtillfälle. En användare kan bara hämta individdata inom egna vårdgivargränser, men aggregerade, avidentifierade data för jämförelse av utfall och produktion kan hämtas via SNQs rapportgenerator. Årsrapporten är tillgänglig på den öppna delen av SNQs hemsida. Utfallsdata är aggregerade på regionnivå medan produktionsdata är aggregerade på sjukhusnivå. Användare har tillgång till SNQ och utdata efter inloggning med SITHS-kort. Möjligheten till inloggning via lösenord och SMS-kod kommer att avvecklas gradvis.

## Aktiviteter 2016

- Under 2016 har en funktion för distribution och analys av enkäter till föräldrar angående deras upplevelse av neonatalvården och med möjlighet att ge förslag på förbättringar. Tre olika enkäter kommer att distribueras. Två enkäter rör vården av barn som är födda före 32 graviditetsveckor. Den första enkäten distribueras 14 dagar efter inläggning och den andra 14 dagar efter utskrivning. Den tredje enkäten distribueras till föräldrar till barn som är födda med en graviditetstid av 32 veckor eller mer. Enkäten distribueras 14 dagar efter utskrivning. Enkäterna är anonyma men innehåller information om vid vilken enhet barnet vårdats. En internetlänk distribueras via SMS till det telefonnummer som föräldrarna anger vid inläggningen av barnet. Då informeras de också om att enkäter kan komma att skickas ut. Enkäten besvaras med en formulär som öppnas i telefonen. Distributionen aktiveras manuellt för att undvika utskick i fall där det kan anses olämpligt. Enkätsvaren samlas i en databas och analyseras per sjukhus, barnets gestationsålder och typ av enkät.

- SNQ-dagarna för användare arrangerades 17-18 mars 2016 i Stockholm/Arlanda med drygt 80 deltagare från hela landet. Första dagen ägnades åt genomgång av nya funktioner, genomgång av årsrapporten och feed-back från användare. En fördragning om hur SNQ-data används för att utforma värdebaserad neonatalvård presenterades från Karolinska sjukhuset.

Den andra dagen fokuserade på redovisning av de pågående kvalitetsförbättringsprojekten som bedrivs i SNQs regi, under ledning av medarbetare från Qulturum, Jönköping:

a) Neonatala transporter, b) Nutrition och c) Vårdrelaterade infektioner. Projektarbetet har uppburet stöd från SKL t o m 2016 och har avrapporterats separat.

- SNQ deltar i ett internationellt samarbetsprojekt, iNeo, med deltagande av populationsbaserade neonatala nätverk från 11 länder (Australien, Nya Zeeland, Japan, Kanada, England, Sverige, Schweiz, Spanien, Israel, Finland, Italien). Syftet med samarbetet är att beskriva olikheter och framgångsfaktorer i vården av barn som är mycket för tidigfödda (före 31 graviditetsveckor) för att på så sätt vinna kunskap om hur vården optimalt skall utformas. Jämförelse mellan data från samtliga länder pågår. Projektet löper t o m 2017 i sin första fas och har genererat ett flertal abstracts vid internationella möten och under 2016 tre publikationer i internationella vetenskapliga tidskrifter.
- Registerledningen i SNQ har tagit initiativ till ett nodiskt samarbete för redovisning av utfall från vården av extremt för tidigt födda barn. Representanter från Norge, Finland, Danmark och Sverige möttes i Stockholm i september 2016. Mötet resulterade i en forskningsplan och gemensam ansökan till NordForsk för finansiering av projektet.
- Ett arbetet med validering av SNQ data mot uppgifter i befolkningsregister (Medicinska födelseregistret, Patientregistret och Dödsorsaksregistret) pågår i en arbetsgrupp inom SNQs styrgrupp. En kontinuerlig årlig validering av mortalitet för barn som registrerats i SNQ görs i samarbete med Registercentrum/SoS.
- Ett arbete för förenklad och förbättrad extraktion av data för användarna har initierats under 2016, med utformning av rapporter som grafer och tabeller för valda dataset. Projektet redovisas för användarna i samband med SNQ-dagarna, mars 2017. En vidare utveckling av teknik för förenklad och standardiserad redovisning av data via sk "dashboard" har också påbörjats.
- Data från SNQ avseende förvärvade infektioner redovisas till Vården i siffror. Årsrapporten för SNQ 2015 baseras på data för barn som är inskrivna under år 2015 och utskrivna senast 2016-05-01. Efter detta datum sammanställs årsrapporten. Årsrapporten för 2015 finns tillgänglig på SNQs hemsida, tillgänglig för allmänheten.
- Medarbetare från SNQ deltog vid kvalitetsregisterkonferensen i Göteborg, april 2016 med presentation av poster med titen: *SNQreg – ett verktyg för daglig registrering av data inom neonatalvården ger förbättrad datakvalitet och stöd i det kliniska arbetet.*

### Exempel på konkret förbättringsarbete som är baserat på SNQ-data, helt eller delvis:

- En fördjupad analys av data från SwedROP för perioden 2008-2009 har resulterat i förändrad uppföljningsrutin som innebär färre ögonundersökningar av det prematura barnet utan att säkerheten avseende diagnostik och behandlingsresultat blivit lidande. Arbetet är publicerat i vetenskaplig tidskrift.
- Data från SNQ har använts för att bedöma utfall för barnet i relation till olika strategier för handläggning av överburenhet. Resultaten visar att en aktiv intervention för förlossning vid uppnådda 42 graviditetsveckor minskar risken för förlossningsrelaterade skador på barnet och har anammats vid flertalet förlossningskliniker. Arbetet är publicerat i vetenskaplig tidskrift.
- Data ang. förvärvade (nosokomiala) infektioner har skapat ökat fokus på denna problematik och givit upphov till konstruktiva diskussioner, ökad vaksamhet och mer strikt tillämpning av hygienrutiner. Redovisas i Vården i Siffror.
- Under år 2014 har tre arbetsgrupper med fokus på olika problemområden (Vårdrelaterade infektioner, Neonatala transporter och Nutrition) påbörjat ett förbättringsarbete med stöd från Qulturum, Jönköping. Projekten sammanfattas och redovisas 2016.
- Minskad förekomst av allvarliga infektioner orsakade av GBS (enligt ovan). Redovisning av data som är insamlade m.h.a. SNQ och befolkningsregister.

### Publicerade artiklar/abstracts 2016 som helt eller delvis bygger på data från SNQ:

1: Källén K, Serenius F, Westgren M, Maršál K; EXPRESS Group.. Impact of obstetric factors on outcome of extremely preterm births in Sweden: prospective population-based observational study (EXPRESS). *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2015 Nov;94(11):1203-14. doi: 10.1111/aogs.12726. PubMed PMID: 26249263.

2: Holmström G, Hellström A, Jakobsson P, Lundgren P, Tornqvist K, Wallin A. Five years of treatment for retinopathy of prematurity in Sweden: results from SWEDROP, a national quality register. *Br J Ophthalmol*. 2016 Dec;100(12):1656-1661. doi: 10.1136/bjophthalmol-2015-307263. PubMed PMID:26969711.

3: Hellgren KM, Tornqvist K, Jakobsson PG, Lundgren P, Carlsson B, Källén K, Serenius F, Hellström A, Holmström G. Ophthalmologic Outcome of Extremely Preterm Infants at 6.5 Years of Age: Extremely Preterm Infants in Sweden Study (EXPRESS). *JAMA Ophthalmol*. 2016 Mar 24. doi:10.1001/jamaophthalmol.2016.0391. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 27010699.

- 4: Holmström G, Hellström A, Jakobsson P, Lundgren P, Tornqvist K, Wallin A. Screening for retinopathy of prematurity can be started in postmenstrual week 31 in very premature babies! Eye (Lond). 2016 Nov;30(11):1524-1525. doi:10.1038/eye.2016.172. PubMed PMID: 27472218; PubMed Central PMCID: PMC5108022.
- 5: Hines D, Modi N, Lee SK, Isayama T, Sjörs G, Gagliardi L, Lehtonen L, Vento M, Kusuda S, Bassler D, Mori R, Reichman B, Håkansson S, Darlow BA, Adams M, Rusconi F, San Feliciano L, Lui K, Morisaki N, Musrap N, Shah PS; International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of Neonates.. Scoping review shows wide variation in the definitions of bronchopulmonary dysplasia in preterm infants and calls for a consensus. Acta Paediatr. 2016 Nov 12. doi: 10.1111/apa.13672. [Epub ahead of print] Review. PubMed PMID: 27862302.
- 6: Shah PS, Lui K, Sjörs G, Mirea L, Reichman B, Adams M, Modi N, Darlow BA, Kusuda S, San Feliciano L, Yang J, Håkansson S, Mori R, Bassler D, Figueras-Aloy J, Lee SK; International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of Neonates. Neonatal Outcomes of Very Low Birth Weight and Very Preterm Neonates: An International Comparison. J Pediatr. 2016 Oct;177:144-152.e6. doi:10.1016/j.jpeds.2016.04.083. PubMed PMID: 27233521.
- 7: Martin LJ, Sjörs G, Reichman B, Darlow BA, Morisaki N, Modi N, Bassler D, Mirea L, Adams M, Kusuda S, Lui K, Feliciano LS, Håkansson S, Isayama T, Mori R, Vento M, Lee SK, Shah PS; International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of Neonates Investigators.. Country-Specific vs. Common Birthweight-for-Gestational Age References to Identify Small for Gestational Age Infants Born at 24-28 weeks: An International Study. Paediatr Perinat Epidemiol. 2016 Sep;30(5):450-61. doi:10.1111/ppe.12298. PubMed PMID: 27196821.
- 8: Serenius F, Ewald U, Farooqi A, Fellman V, Hafström M, Hellgren K, Maršál K, Ohlin A, Olhager E, Stjernqvist K, Strömberg B, Ådén U, Källén K; ExtremelyPreterm Infants in Sweden Study Group. Neurodevelopmental Outcomes AmongExtremely Preterm Infants 6.5 Years After Active Perinatal Care in Sweden. JAMA Pediatr. 2016 Oct 1;170(10):954-963. doi: 10.1001/jamapediatrics.2016.1210. PubMed PMID: 27479919.

#### **Abstracts 2016:**

- 1: Håkansson S, Lilja M, Jacobsson B, Källén K. Reduced incidence of neonatal early onset group B streptococcal infection with risk based intrapartum antibiotic prophylaxis: a population based study. Abstract presented at the annual ESPID meeting, Brighton, UK, May 2016.
- 2: Håkansson S. Aktuellt och nytt om GBS. Abstract presenterat vid Vårsmötet i Perinatologi, Örebro, April 2016
- 3: Håkansson S, Fossmo B, Radzevicius K, Sjörs G. SNQreg – ett verktyg för daglig registrering av data inom neonatalvården ger förbättrad datakvalitet och stöd i det kliniska arbetet. Abstract presenterat vid Kvalitetsregisterkonferensen, Göteborg, april 2016.
- 4: Refsum E, Mörtberg A, Håkansson S, Höglund P, Wikman A, Westgren M. Prevalence of platelet alloantibodies in mothers of newborns with intracranial hemorrhage in Sweden. Abstract presented at ESPGI meeting in Stockholm, May 2016.

### Bokslut 2016:

Anslag från SKL 2016 uppgick till totalt 2139 tkr. Grundanslaget uppgick till 2100 tkr och projektanslagen till 39 tkr. Utgifter under året uppgick till 2883 tkr. Underskottet har täckts med ökade klinikavgifter. De ökade anslagen 2015-2016 har medgivit ökade strategiska satsningar för att på olika sätt förbättra registrets utformning rörande datafångst och redovisning, både för SNQ och sidoregistrerna. Anslagen tillsammans med klinikavgifter har också möjliggjort kostnadstäckning för nationella arrangemang med användarmöten och kvalitetsförbättringsprojekt. Huvudkonto för transaktioner för SNQ utgörs av ett projektkonto under Barn- och ungdomscentrum, Norrlands universitetssjukhus, Umeå. Kontot omfattas av landstingets revision. De största utgiftsposterna under 2016 utgjordes av allt av IT-underhåll och programutveckling, registerledning och möten/resor för användarna.

### Sammanfattning av ekonomiska transaktioner 2016:

	Tkr
<b>Intäkter</b>	
SKL	2139
Varav grundanslag	2100
Varav projektanslag	39
Klinikavgifter	770
	Summa intäkter
	2909
<b>Utgifter</b>	
IT-system (underhåll och utveckling)	1534
Lönekostnader (registerledning/assistent)	895
Resor och Möten	404
Trycksaker	21
	Summa utgifter
	2854