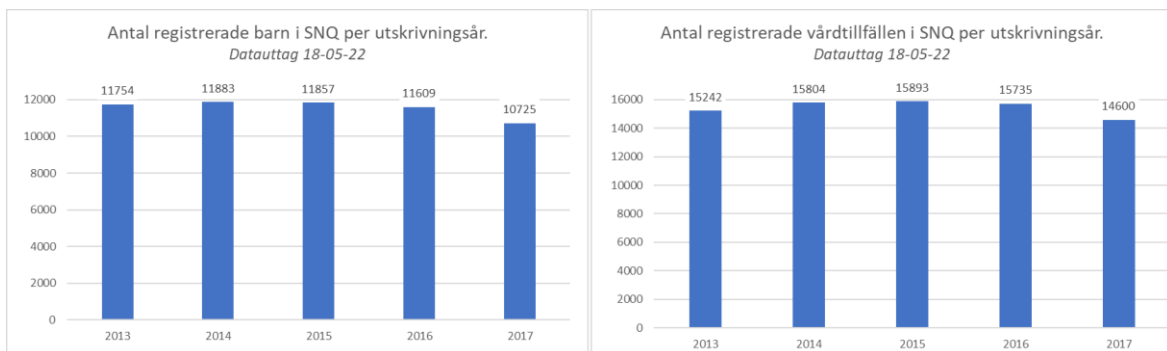


Verksamhetsberättelse för Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister (SNQ), 2017.

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 allmänhet med underlag som kan stimulera till förbättringar, forskning och sjukvårdsutveckling.

Vid verksamhetsårets slut fanns 177 872 vårdtillfällen och 141 878 barn registrerade sedan 2001 vilket gör SNQ till landets största pediatrika kvalitetsregister. Antal utskrivna barn och vårdtillfällen är något lägre 2017 än under de föregående fyra åren. Det förklaras av en viss eftersläpning i registreringen. Det genomsnittliga antalet vårdtillfällen per barn under perioden är 1,34.



Under verksamhetsåret 2017 har styrgruppen haft 2 möten förlagda till Stockholm (20170315, 20170921-22). Vid mötet i mars avgick biträdande registerhållare Gunnar Sjörs, Uppsala på egen begäran. Han ersattes av Mikael Norman, Stockholm. Justerade protokoll upprättades vid mötena. För beskrivning av styrgruppens aktuella sammansättning hänvisas till SNQs registerprofil och SNQs öppna hemsida.

Vid mötet i september användes 1 dag för att ta fram en ny struktur för årsrapporten som vilar på neonatalvårdens kapacitet (struktur och produktion), interventioner (key performance indicators) och resultat (utfall mätt i överlevnad, neonatala komplikationer och långsiktig hälsa).

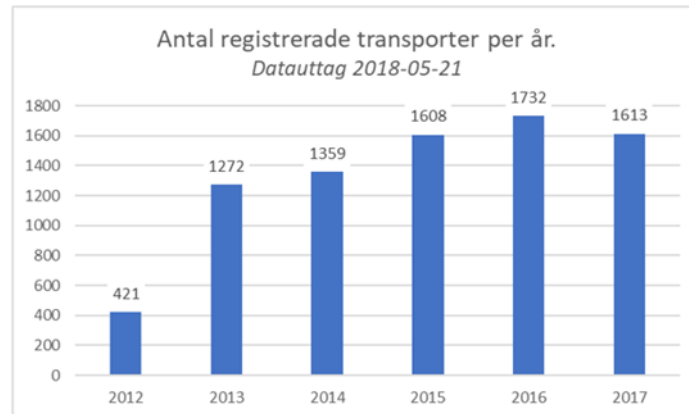
En organisationskiss av SNQ med fördjupningsområden* presenteras nedan:



SNQ utgör huvudregistret som inkluderar barn som tagits in för vård vid neonatalavdelning 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 innehåller information som syftar till att kvalitetssäkra neonatala transporter (indikation, övervakning, utförare, färdstätt och ev. avvikelser). SNQtransport startade

2012 och innehöll (20171231) uppgifter om 8005 utförda transporter, varav 1613 registrerade transport-uppdrag under 2017. Data kan registreras under pågående transport och elektronisk överföring kan ske från datorplatta till SNQtransport.



SNQuppföljning består av ett multidisciplinärt protokoll för kartläggning av barnens hälsa vid 2 respektive 5½ års ålder. Långtidsuppföljningen avser barn med neonatala komplikationer som medför ökad risk för olika former av funktions-nedsättning senare i livet. Registreringen har påbörjats under 2015 och innehåller 882 barn som undersökts vid 2 år ålder och 286 barn som undersökts vid 5½ års ålder t.o.m. 2017-12-31.

SwedROP är ett fördjupningsområde med data om mycket tidigt födda barn (<31 fullgångna graviditetsveckor) som screenas och behandlas för retinopati av ögonläkare. Registret innehåller uppgifter om ≈ 9000 barn och antalet nya registreringar är cirka 700 per år. SwedROP drivs av ögonläkare vid universitetsklinikerna i landet. Information om patienter som skall screenas för retinopati överförs från SNQ till SwedROP och resultat från undersökning och uppgift om behandling exporteras tillbaka till SNQ. SNQ och SwedROP har under 2017 använts för att klarlägga omfattning av och orsaker till blindhet bland mycket tidigt födda barn.

SNQreg är ett nytt verktyg för daglig web-baserad rapportering av data som levereras till SNQ. Alla data summeras automatiskt under vårdtillfället och en sammanfattning av hela vårdtillfället är klar när barnet skrivs ut. 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 och utgör ett konkret stöd i det kliniska arbetet. SNQreg skapar en kontinuerlig sammanfattning av vårdtillfället som är komplett direkt vid utskrivningen av barnet. 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. Användningen av SNQreg har expanderat kraftigt under 2017, från 4 kliniker vid årets början till f.n. 19. Senast år 2020 beräknas samtliga kliniker vara anslutna till SNQreg. Systemet har också förberetts för direkt överföring av data från elektroniska övervakningssystem (PDMS) inom intensivvård för nyfödda barn.

SNQ har under verksamhetsåret förstärkt det nära samarbetet med Graviditetsregistret. Representanter för respektive register deltar ömsesidigt i registrens styrgrupper. SNQ importerar

numera digitala data från Graviditetsregistret som beskriver maternell bakgrund och uppgifter från graviditet och förlossning för de barn som registreras i SNQ. 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 konfigurering av våra logotyper.

Från och med 20070101 har SNQ nationell täckning med web-baserad rapportering. Samtliga Barn- och ungdomskliniker med neonatalavdelning rapporterar till SNQ (N=37). Till SNQ rapporteras process- och utfallsmått om alla patienter (diagnoser och åtgärder) som vårdas på landets neonatalavdelningar. De utgör omkring 10 % av alla levande födda. Registret har en återföringsfunktion 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. Förvalda produktionsdata per sjukhus och 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 utvecklas gradvis.

*I årets verksamhetsberättelse har vi frångått benämningen "sidoregister" till förmån för "fördjupningsområde" för att tydliggöra att verksamheterna sker inom SNQ.

Aktiviteter 2017

- Användardagar: SNQ-dagarna för användare arrangerades 16-17 mars 2017 i Stockholm/Arlanda med knappt 100 deltagare från hela landet. Under den första dagen gav docent Arild Rønnestad, Oslo, en föreläsning om det norska neonatala kvalitetsregistret som varit förebild för utvecklingen av SNQreg. Därutöver gavs en presentation av Graviditetsregistret och nya funktioner för uttag av data från SNQ. Under dag 2 redovisades grupparbeten rörande pågående kvalitetsutvecklingsprojekt om vårdrelaterade infektioner, neonatala transporter och nutrition.
- Internationellt samarbete: SNQ deltar i ett internationellt samarbetsprojekt, iNeo, med deltagande av populationsbase-rade 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 av data från samtliga länder pågår. Projektet har fått förnyade anslag under 2 år, 2018-19 och gruppen har genererat ett flertal publikationer och abstracts. Se förteckning nedan.
- Täckningsgrad och validering: Ett arbete med analys av täckningsgrad och validering av SNQ data mot uppgifter i hälsodataregister (Medicinska födelseregistret, Patientregistret och Dödsorsaksregistret) pågår med stöd från Registerservice vid Socialstyrelsen. En kontinuerlig årlig validering av mortalitet för barn som registrerats i SNQ görs i samarbete med Registercentrum/SoS. En nationell validering av SNQ-data mot journal för barn födda före 27

graviditetsveckor har genomförts.

- Redovisning, uttag av data: Ett arbete för förenklad och förbättrad extraktion av data för användarna har tagits i bruk under 2017, med utformning av rapporter som grafer och tabeller för valda dataset. Teknik för förenklad och standardiserad presentation av data on line via sk ”dashboard” med uppgifter om vårdproduktion och neonatala transporter har tagits i bruk och utvidgats.
- Rapportering: Data från SNQ avseende vårdrelaterade infektioner redovisas till Vården i siffror (VIS). Ytterligare indikatorer för redovisning i VIS skall presenteras under 2018. Årsrapporten för SNQ 2017 baseras på data för barn som är utskrivna under året t.o.m 2017-12-31. Rapporteringen baseras på utskrivningsdatum för att undvika den eftersläpning som sker vid registrering av långvariga vårdtillfällen som ser mot slutet av rapporteringsåret. Årsrapporten är tillgänglig på SNQs öppna hemsida.
- Uttag av data: Leverans av data för 7 olika forskningsprojekt. Därutöver leverans av data för 2 omfattande projekt för uppföljning och kvalitetsutveckling inom Region Västra Götaland. Ett flertal uttag av data för professionella ändamål inom Svensk Neonatalförening har gjorts. Därutöver sker ett stort antal uttag av lokala data som redovisas i utbildningsprojekt för sjuksköterskor och läkare.
- ”On-line support”: SNQ-användare kan via e-post till info@snq.se få stöd och hjälp med problemlösning med kort varsel.
- Möten 2017:
 - Januari. Registerhållare och Bitr. registerhållare besökte IT-utvecklare i Vilnius.
 - April. Registerhållare och Bitr. registerhållare i möte med ledningen för MedSciNet AB.
 - Maj. iNeo, möte i San Fransisco och däremellan månatliga telefonkonferenser.
 - September. Inviterad presentation av SNQ vid möte i Australien,, samt styrgruppsmöte under 2 dagar
 - November. Kvalitetsregisterkonferensen i Stockholm, samt Registerhållare och Bitr. registerhållare besök till IT-utvecklare i Vilnius.

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

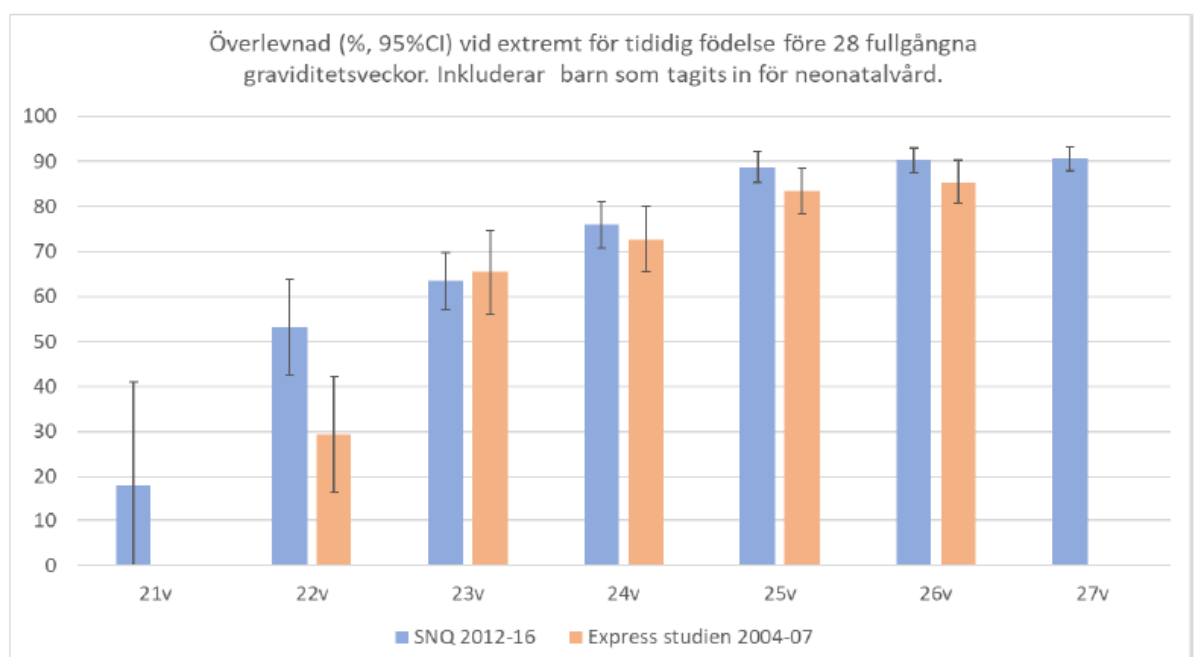
tidskrift.

- Data ang. vårdrelaterade infektioner (VRI) har skapat ökat fokus på denna problematik och givit upphov till konstruktiva diskussioner, ökad vaksamhet och mer strikt tillämpning av hygienrutiner. Data uppdateras årligen och redovisas i Vården i Siffror.

Ett nationellt projekt med fokus på VRI efter intervention med särskild rutin för desinfektion av centrala infarter har visat en signifikant minskning av antalet infektionsepisoder. Presentation av data beräknas kunna ske under 2018.

- Data från SNQ har använts för att kartlägga aktuell epidemiologi av svår neonatal gulsot i Sverige, dess orsaker och långsiktigt skadepanorama, samt i vilken utsträckning undvikbara vårdskador bidragit till att barn drabbats av bestående hjärnskada. Resultaten har presenterats våren 2018 och visar att 11 av 13 barn med bestående hjärnskada hade kunnat undvikas om nationella riktlinjer för screening, diagnos och behandling hade följts. SNQ kommer därför att under 2018 ta initiativ till förbättrade beslutsstöd i neonatalvården.
- Riktlinjer för omhändertagande av extremt för tidigt födda barn har utarbetats mot bakgrund av uppgifter i SNQ (referens nr. 8 nedan). Förbättrade överlevnadssiffror visas i årsrapporten för 2016, fig. 3:1. SNQ kommer även vara bas för den andra nationella kohortstudien (den första samlades in 2004-2007, den s.k. EXPRESS-studien) av hur det går för extremt tidigt födda barn med avseende på överlevnad, neonatala komplikationer och långtidshälsa. Arbetet påbörjades under 2017 och studien har från SNQ inkluderat 936 barn som fötts levande åren 2014-2016.

Figur 3:1 Överlevnad efter extrem för tidig födelse.



- Minskad förekomst (halvering) av allvarliga neonatala infektioner orsakade av grupp B streptokocker. Redovisning av data som är insamlade m.h.a. SNQ och befolkningsregister i vetenskaplig publikation 2017 (referens nr. 4 nedan).

Publicerade artiklar/abstracts 2017 som helt eller delvis bygger på data från SNQ:

- 1. Survival in Very Preterm Infants: An International Comparison of 10 National Neonatal Networks.**
Helenius K, Sjörs G, Shah PS, Modi N, Reichman B, Morisaki N, Kusuda S, Lui K, Darlow BA, Bassler D, Håkansson S, Adams M, Vento M, Rusconi F, Isayama T, Lee SK, Lehtonen L; International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of Neonates.
Pediatrics. 2017 Nov 21. pii: e20171264. doi: 10.1542/peds.2017-1264.
[29162660](#)
- 2. Perinatal Outcomes After Treatment With ADHD Medication During Pregnancy.**
Nörby U, Winbladh B, Källén K.
Pediatrics. 2017 Nov 10. pii: e20170747. doi: 10.1542/peds.2017-0747.
[29127207](#)
- 3. Increased frequency of retinopathy of prematurity over the last decade and significant regional differences.**
Holmström G, Tornqvist K, Al-Hawasi A, Nilsson Å, Wallin A, Hellström A.
JAMA Ophthalmol. 2017;135:854-861.
[29068172](#)
- 4. Reduced incidence of neonatal early-onset group B streptococcal infection after promulgation of guidelines for risk-based intrapartum antibiotic prophylaxis in Sweden: analysis of a national population-based cohort.**
Håkansson S, Lilja M, Jacobsson B, Källén K.
Acta Obstet Gynecol Scand. 2017 Aug 19. doi:10.1111/aogs.13211.
[28832916](#)
- 5. Blood pressure in 6-year-old children born extremely preterm**
AK Edstedt Bonamy, LA Mohlkert, J Hallberg, P Liuba, V Fellman, M Domellöf, M Norman
J American Heart Association 2017 Aug 1;6(8). pii: e005858. doi: 10.1161/JAHA.117.005858
[28765277](#)
- 6. Comparing very low birth weight versus very low gestation cohort methods for outcome analysis of high risk preterm infants.**
Lui K; Australian and New Zealand Neonatal Network; Canadian Neonatal Network; Swedish Neonatal Quality Register.
BMC Pediatr. 2017 Jul 14;17(1):166. doi: 10.1186/s12887-017-0921-x.
[28709451](#)
- 7. Reduction of Rod and Cone Function in 6.5-Year-Old Children Born Extremely Preterm.**
Molnar AEC, Andréasson SO, Larsson EKB, Åkerblom HM, Holmström GE.
JAMA Ophthalmol. 2017;135:854-861.
[28662245](#)
- 8. Riktlinjer vid hotande förtidsbörd ska ge bättre och mer jämlik vård. Konsensusdokument för enhetligt omhändertagande av gravida och extremt för tidigt födda barn.**
Domellöf M, Petterson K.
Läkartidningen 2017;114:772-4
[28463389](#)

- 9. Perinatal health services organization for preterm births: a multinational comparison**
Kelly LE, Shah PS, Håkansson S, Kusuda S, Adams M, Lee SK, Sjörs G, Vento M, Rusconi F, Lehtonen L, Reichman B, Darlow BA, Lui, Feliciano LS, Gagliardi L, Bassler D, Modi N.
J Perinatol. 2017 Apr 6. doi: 10.1038/jp.2017.45. [Epub ahead of print]
[28383541](#)
- 10. Antenatal corticosteroid administration-to-birth interval and survival in extremely pre-term infants**
Norberg H, Kowalski J, Marsal K, Norman M.
BJOG. 2017 Mar 15. doi: 10.1111/1471-0528.14545. [Epub ahead of print]
[28294496](#)
- 11. International variations and trends in the treatment for retinopathy of prematurity**
Darlow BA, Lui K, Kusuda S, Reichman B, Håkansson S, Bassler D, Modi N, Lee SK, Lehtonen L, Vento M, Isayama T, Sjörs G, Helenius KK, Adams M, Rusconi F, Morisaki N, Shah PS; International Network for Evaluating Outcomes of Neonates.
Br J Ophthalmol. 2017 Mar 7. pii: bjophthalmol-2016-310041. doi: 10.1136/bjophthalmol-2016-310041. [Epub ahead of print]
[28270489](#)
- 12. Case mix adjusted variation in cesarean section rate in Sweden.**
Mesterton J, Ladfors L, Ekenberg Abreu A, Lindgren P, Saltvedt S, Weichselbraun M, Amer-Wählin I.
Acta Obstet Gynecol Scand 2017;96:597.
[28222233](#)
- 13. Preterm arteries in childhood: dimensions, intima-media thickness and elasticity of the aorta, coronaries and carotids in 6-year-old children born extremely preterm**
Mohlkert LA, Broberg O, Hellström M, Pegelow-Halvorsen C, Hallberg J, Sjöberg G, Edstedt Bonamy AK, Liuba P, Fellman V, Domellöf M, Norman M.
Pediatric Research 2017 Feb;81(2):299-306. doi: 10.1038/pr.2016.212. Epub 2016 Oct 27
[28195589](#)
- 14. Central macular thickness in 6.5-year-old children born extremely preterm is strongly associated with gestational age even when adjusted for risk factors.**
Molnar AEC, Rosén RM, Nilsson M, Larsson EKB, Holmström GE, Hellgren KM.
Retina. 2017 Dec;37(12):2281-2288.
[28098724](#)
- 15. Changes in the prevalence of breast feeding in preterm infants discharged from neonatal units: a register study over 10 years.**
Ericson, J. , Flacking, R. , Hellström-Westas, L. & Eriksson, M.
BMJ Open. 2016;6:e012900
[27965252](#)
- 16. Neonatal Morbidity After Maternal Use of Antidepressant Drugs During Pregnancy**
Nörby U, Forsberg L, Wide K, Sjörs G, Winbladh B, Källén K.
Pediatrics. 2016 Nov;138(5). pii: e20160181.
[27940758](#)
- 17. Sodium supply influences plasma sodium concentration and the risks of hyper- and hyponatremia in extremely preterm infants.**
Späth C, Sjöström ES, Ahlsson F, Ågren J, Domellöf M.
Pediatr Res. 2017;81:455-460.
[27935901](#)

18. Durations of second stage of labor and pushing, and adverse neonatal outcomes: a population-based cohort study

Sandström A, Altman M, Cnattingius S, Johansson S, Ahlberg M, Stephansson O.
J Perinatol. 2017 Mar;37(3):236-242. doi: 10.1038/jp.2016.214. Epub 2016 Dec 8.
[27929527](#)

19. Scoping review shows wide variation in the definitions of bronchopulmonary dysplasia in preterm infants and calls for a consensus.

Hines D, Modi N, Lee SK, et al. International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of Neonates.
Acta Paediatr. 2017;106:366-74.
[27862302](#)

20. Aggressive posterior retinopathy of prematurity is associated with multiple infectious episodes and thrombocytopenia.

Lundgren P, Lundberg L, Hellgren G, Holmström G, Hård AL, Smith LE, Wallin A, Hallberg B, Hellström A.
Neonatology. 2017;111:79-85.
[27631399](#)

Pediatric Academic Societies, San Fransisco, 2017. Poster Schedule.

1. ABSTRACT TITLE: Variations in management of patent ductus arteriosus and use of echocardiography in preterm neonates <29 weeks gestation: An international survey
DATE: 05/07/2017
PRESENTER: Tetsuya Isayama
2. ABSTRACT TITLE: Variations in healthcare workforce availability, allocation and developmental supportive infrastructure for preterm neonates <29 weeks gestation: An international survey
DATE: 05/08/2017
PRESENTER: Prakesh Shah
3. ABSTRACT TITLE: Variations in physical layout, available facilities and family visiting policies for preterm neonates <29 weeks gestation: An international survey
DATE: 05/08/2017
PRESENTER: Prakesh Shah
4. ABSTRACT TITLE: Variations in feeding practices and probiotics usage in preterm neonates <29 weeks gestation: An international survey
DATE: 05/09/2017
PRESENTER: Mark Adams
5. ABSTRACT TITLE: Variations in oxygen saturation targets for preterm neonates <29 weeks gestation: An international survey
DATE: 05/09/2017
PRESENTER: Brian Darlow
6. ABSTRACT TITLE: Variations in screening and treatment criteria of retinopathy of prematurity among neonatal intensive care units: An international survey
DATE: 05/09/2017
PRESENTER: Brian Darlow

7. ABSTRACT TITLE: Variation in management of critically ill infants in preterm neonates: An international survey
DATE: 05/09/2017
PRESENTER: Naho Morisaki
8. ABSTRACT TITLE: Variations in prevention and detection of neurological injury among pre-term neonates <29 weeks of gestation: An international survey
DATE: 05/09/2017
PRESENTER: Naho Morisaki
9. ABSTRACT TITLE: Variations in delivery room deaths with and without active resuscitation in extremely low gestational age infants: An international survey
DATE: 05/09/2017
PRESENTER: Naho Morisaki
10. ABSTRACT TITLE: Gestational-age specific survival in very preterm infants: an international comparison of 10 national neonatal networks
DATE: 05/09/2017
PRESENTER: Kjell Helenius

Bokslut 2017:

Anslag från SKL 2017 uppgick till totalt 1785 tkr. Utgifter under året uppgick till 3648 tkr. Underskottet har täckts med positiv ingående balans (952 tkr) och klinikavgifter (1019 tkr). De ökade anslagen 2014-2015 har medgivit ökade strategiska satsningar för att på olika sätt förbättra registrets utformning rörande datafångst och redovisning, både för SNQ och fördjupningsområdena. 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. För SwedROP hanteras ekonomiska transaktioner på konto vid Uppsala läns landsting. Kontona omfattas av landstingens revision. De största utgiftsposterna under 2016 utgjordes av IT-underhåll och programutveckling, löner och möten/resor för användarna.

Sammanfattning av ekonomiska transaktioner för SNQ och SwedROP 2017:

Intäkter (tkr)		
SKL		
Grundanslag		1785
Ingående balans (SNQ)		876
Ingående balans (SwedROP)		76
Klinikavgifter		
SNQ		733
SwedROP		286
	Summa intäkter	3756
Utgifter (tkr)		
Lönekostnader (registerledning/assistent)		1625
IT-system (underhåll och utveckling)		1520
Resor och Möten		381
Statistik/Årsrapport		66
Övrigt		56
	Summa utgifter	3648
Utgående balans (tkr)		
SNQ		42
SwedROP		67
	Summa utgående balans 2017	109