



Verksamhetsberättelse för Neonatalregistret (SNQ) 2018

Styrgrupp och registerhållare Neonatalregistret

SNQ har en bred styrgrupp med kompetenser inom neonatologi, obstetrik oftalmologi, omvårdnad, epidemiologi, statistik, läns- och universitetssjukhusvård, etik, patientförening och kvalitetsförbättring.

Registerhållare: Mikael Norman, överläkare/professor
Patientområde nyfödda barn, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Bitr registerhållare: Stellan Håkansson, överläkare/docent
Barn- och ungdomskliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Styrgruppsledamöter:

Region Umeå: Magnus Domellöf, överläkare/professor
Barn- och ungdomskliniken Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Region Uppsala: Ylva Thernström Blomqvist, specialistsjuksköterska, med.dr
Akademiska barnsjukhuset, Uppsala

Region Stockholm: Lars Navér, verksamhetschef/överläkare/docent
Patientområde nyfödda barn, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Region Linköping: Tomas Abrahamsson, överläkare/med dr
Universitetssjukhuset i Linköping

Region Göteborg: Lennart Stigson, överläkare
Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg

Region Skåne: Lars Björklund, överläkare, med dr
Skånes universitetssjukhus, Lund

Länssjukhusrepresentant: Fredrik Ingemansson, överläkare
Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Föräldrarepresentant: Annica Wallin Gyökeres
Svenska Prematurförbundet

Omvårdnadsrepresentant: Annika Nyholm, specialistsjuksköterska
Barn- och ungdomskliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Ordförande Svenska Neonatalföreningen: Béatrice Skiöld, överläkare, med dr
Patientområde nyfödda barn, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Registerhållare delregister SWEDROP: Gerd Holmström, professor, överläkare
Ögonkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Statistiker/epidemiolog: Karin Källén, professor
Lunds universitet/Socialstyrelsen

Representant Graviditetsregistret: Anna Karin Wikström, professor, överläkare
Kvinnokliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala



Styrgrupp och registerhållare delregistret SWEDROP

Registerhållare: Gerd Holmström, professor, överläkare, ögonkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Styrgruppsrepresentanter:

Region Göteborg: Ann Hellström, professor, överläkare, Sahlgrenska akademien, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

Region Linköping: Birgitta Sunnqvist, överläkare, ögonkliniken, Vrinnevisjukhuset, Jönköping

Region Skåne: Lotta Gränse, med.dr, överläkare, ögonkliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund

Region Stockholm: Agneta Wallin, överläkare, St Eriks ögonsjukhus, Stockholm

Region Umeå: Marie Saric, överläkare, ögonkliniken, universitetssjukhuset, Umeå.

Region Uppsala-Örebro: Eva Larsson, docent, ögonkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Databasen tillhandahålls sedan starten av registrets IT-leverantör **MedSciNet AB** (samma IT-leverantör som för Graviditetsregistret, Q-IVF m.fl.). SNQ har **online-support** för användare som matar in data: info@snq.se.

Under 2018 har:

- variablerna i databasen varit oförändrade.
- registret beslutat att inkludera 15 frågor ur den **nationella patientenkäten** för barn och föräldrar. Implementering pågår.
- en **översyn av omvårdnadsvariablerna** (smärta, hudskador/trycksår, nutrition/amning – totalt ett 15-tal variabler) genomförts efter inkomna synpunkter från användarna och efter utvärdering av datakvalitet.

Antal kliniker som infört **daglig web-baserad rapportering** av data har ökat från 19 till 22. Denna funktionalitet utvecklades 2017 och:

- ger kvalitetsregisterdata i **realtid** (istället för som tidigare situation med betydande eftersläpning)
- **ersätter pappersprotokoll** som underlag för inmatning till internet
- 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.

Delregistret SWEDROP: Inga ändringar av variabler, inmatning, utdata eller rapporter under 2018

Databasen – ändring av utdata och rapporter

SNQ vill öka möjligheterna att använda registerdata för förbättringsarbete och forskning. Därför har **årsrapporten** genomgått en omarbetning till struktur och innehåll.

Neonatalregistret 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.

Statistik från neonatalregistret fanns under 2018 i flera **publicerade rapporter** från myndigheter och organisationer, t.ex. SKL rapporten "Neonatalvården i fokus".

SNQ bidrar med data till **öppna jämförelser/Vården i siffror (VIS)**:

<https://vardenisiffror.se/report/view?id=592d2150d4475b02dc29887d#chapter7>

För närvarande redovisas följande SNQ-data 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).

Dessutom planeras utvidgning med rapport till VIS av:

- 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.¹⁰ 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 kommer publiceras under 2019 i den vetenskapliga tidskriften Acta Paediatrica.

SNQs **variabellista** finns sedan tidigare hos Socialstyrelsens Registerservice:

<https://www.socialstyrelsen.se/register/registerservice/nationellakvalitetsregister/svenskneonataltkvalitetsregistret>.

Hemsidan

Neonatalregistret har utvecklat en ny hemsida under 2018: <https://www.medscinet.com/PNQ/>

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).

Delregistret SWEDROP: Hemsidan har uppdaterats pga ändring av styrgrupp.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Neonatalregistret har samverkat nära med **Graviditetsregistret**. Graviditetsregistret har försett 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

SNQ data används även av andra kvalitetsregister såsom **CPUP** (Uppföljningsprogram för cerebral pares).

Samverkan med patient-/brukarföreningar

SNQ har samverkat med föräldraföreningen ”**Svenska Prematurförbundet**” (<http://prematurforbundet.se/>) i och utanför registrets styrgrupp. SNQ har haft 2 protokollförda styrgruppsmöten under 2018 och ett nationellt möte för användare och brukare under två dagar i mars månad. Registerhållarna har däremellan haft kontakter med föräldraföreningen gällande exempelvis utformande av föräldraenkäter och föräldrainformation om registret.

Internationella samarbeten

Neonatalregistret har sedan flera år deltagit 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.

En av publikationerna från iNeo och som initierades av SNQ under 2018 visar att typ 1 diabetes hos den gravida kvinnan inte tycks påverka utfallet för mycket tidig födda barn. Studien rekommenderas av den amerikanska barnläkartidskriften JAMA Pediatrics (världens just nu högst rankade vetenskapliga tidskrift i pediatrik) som **vidareutbildning för läkare**. Se: Persson M, et al. Neonatal outcomes of very preterm and VLBW infants born to mothers with diabetes: an international cohort study. JAMA Pediatrics 2018, Sep 1;172(9):867-875. doi:10.1001/jamapediatrics.2018.1811.)

Som ett led i iNeo-samarbetet har flera nationella **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 (varav en registerhållaren) 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 redovisas 12 **publikationer i internationella tidskrifter** och minst 10 studier pågår eller har påbörjats (EXPRESS2 innefattar fler än 3 fristående arbeten). Flera av dessa arbeten har föredragits på nationella och internationella konferenser.

Antal datautlämnaden har varit 8 stycken.



En del av SNQ (Stockholmsregionen) har sedan flera år deltagit i ett EU-finansierat 7:e ramprogramms 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 **magisterarbeten** inom specialistsjuksköterskeutbildningen och för **projektarbeten** inom specialistläkartutbildningen.

Delregistret SWEDROP:

Ny studie avseende prematurfödda barn födda 2008 – 2017. Planläggning och preliminära analyser senhösten 2018. Abstrakt ARVO (Association for Research in Vision and Ophthalmology) 2019 i Vancouver inskickat. Studien avser att belysa naturalförloppet av ROP och dess konsekvenser för ROP-screening. Studien kommer att resultera i ytterligare modifiering och förbättring av ögonundersökningarna av dessa för 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 förbättringsprojekt rörande neonatal hypotermi, neonatala transporter och vårdrelaterade infektioner presenterades också.

SNQ-data har via styrgruppens medlemmar representerats på olika platser i landet i samband med **Världsprematurdagen 2018**.

SNQ har under 2018 därutöver arbetat utåtriktat och kommunicerat med:

- **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 SNQs årsrapport.
- **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 "workshop" ang. innehållet i **Fosterskaderegistret** före publicering.
- **Landstingens Ömsesidiga Försäkringsbolag (LÖF)**: SNQ-data har använts i två projekt med mål att minska svåra vårdskador i Neonatalvården: undvikbar hjärnskada bland barn på BB med gulsot och undvikbar blindhet hos tidigt födda. Projekten har resulterat i två internationella rapporter som publicerats (båda i tidskriften JAMA Network Open) och initierat en rad förbättringsåtgärder (såsom revidering av nationella vårdprogram).

SNQ-data har slutligen föredragits under en rad **lokala besök** på sjukhus i landet (bl.a. av registerhållaren i Kalmar, Växjö, Göteborg, Trollhättan, Falun och Jönköping) under 2018.

Delregistret SWEDROP: Årligt användarmöte SWEDROP i samband med Svenska Ögonläkarföreningens årsmöte i Stockholm, 10.10.2018.

Övriga aktiviteter under året

Verksamhetsstyrning

SNQ-data används för verksamhetsanalys och styrning i Stockholms- och Västra Götalandsregionerna.

Tre utvecklingsprojekt

Förutom ovan beskrivna aktiviteter har SNQ:

1. under 2018 initierat ett samarbete med **KTH Innovation** för att ta fram en enkel och billig transkutan bilirubinmätare och för att tillskapa en app ("Bili Aid") för mobiltelefoner som ska ge vårdgivare (barnmorskor, sjuksköterskor och läkare) evidensbaserat beslutsstöd. Målet är att **minska vårdskador** av gulsot.
2. påbörjat ett automatiseringsprojekt i samarbete med SLL (Stockholms läns landsting). Projektet ska 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.**
3. 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 minska bördan av registrering samt **halvera andelen undernärda barn** i neonatalvården.

Tre samarbeten med Svensk Neonatalförening

Med utgångspunkt från omotiverade variationer i vissa behandlingsåtgärder beskrivna i Årsrapporten 2017 har SNQ i samråd med Svenska Neonatalförening beslutat **ta fram evidensbaserade rekommendationer** kring:

- inotrop stöd (blodtryckshöjande behandling)
- inhalationsteroider till barn med förlängt syrgasberoende
- insulinbehandling av hyperglykemi

Planer för kommande år

Neonatalregistret har ytterst som mål att förbättra vården av nyfödda barn.

Övergripande målsättningar för kommande tre år är:

- A. att **minska den upplevda bördan** av kvalitetsmätning (dataextraktion ur journaler, dubbelinmatning, pappersenkäter, multipla inloggningar, eftersläpning, svårtillgängliga och svårtolkade data) genom fortsatt automatisering av inrapportering av data och minska eftersläpningen i återslagrapportering.
- B. att **öka den upplevda nyttan** med kvalitetsmätning (bättre hälsa och vård för patienten, stöd för lärande och förbättring, professionell utveckling, jämförelse med andra, validerade mått) genom att stärka verksamheternas egenkapacitet att analysera och använda sina data i lokalt och regionalt förbättringsarbete.
- C. att **delta aktivt i centrala satsningar** (SKL/Socialstyrelsen) för att förbättra neonatalvården.
- D. att **öka användningen av registret för forskning.**

Delregistret SWEDROP:

- Poster 10-årsstudie SWEDROP i samband med ARVO, Vancouver, 2.5.2019.
- Föredrag Nordiska barnögonföreningen i Oslo 29-30.8 samt Ögonläkarföreningens årsmöte i Örebro 4 okt 2019, användarmöte i samband med Ögonläkarföreningens årsmöte i Örebro 3 okt 2019.
- 2 – 4 styrgruppsmöten.
- Genomförande av 10-års-studie med fokus på naturalförlopp och modifikation av nationella riktlinjer för ögon-screening.

Anslutning och anslutningsgrad

Samtliga svenska sjukhus som bedriver Förlossnings- och Neonatalvård är anslutna till registret.

Delregistret SWEDROP: Samtliga ögonkliniker, som utför ögonundersökningar av för tidigt födda barn.

Täckningsgrad

Täckningsgraden – beräknad utifrån populationsregistren Medicinska Födelseregistret, Patientregistret och Dödsorsaksregistret - var **98-99% för tidigt födda barn** i Sverige åren 2012-2016. SNQ har därmed högre täckningsgrad för tidigt födda (före 35:e graviditetsveckan) barn än Medicinska Födelseregistret.

Fullgångna barn som inte förekommer i SNQ men som slutenvårdats i nyföddhetsperioden (inom de 4 första veckorna efter födelsen) har vårdats för enklare åkommor på BB eller för sjukdomar (oftast akuta infektioner) som uppstått i hemmet efter utskrivning från BB och som vårdats på barnavdelningar utanför neonatalvården.

Delregistret SWEDROP: Täckningsgrad: 97-98%.

Validering av datakvalitet

Neonatalregistret har **validerat data mot tre populationsregister** under 2018: Patientregistret, Medicinska Födelseregistret och Dödsorsaksregistret. Under 2012-2016 registrerades centrala neonatala diagnoser i lika hög grad eller i vissa fall väsentligt högre grad i SNQ än i populationsregistren. Resultaten kommer publiceras våren 2019 ("The Swedish Neonatal Quality Register (SNQ) – contents, completeness and validity. Mikael Norman, Karin Källén, Erik Wahlström, Stellan Håkansson & The SNQ Collaboration. Acta Paediatrica in press.")

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

Delregistret SWEDROP: Validering av datakvalitet: Görs minst årligen, i samband med att föregående år "stänges/avslutas".

Datakvalitet och missing data

Neonatalregistret har god datakvalitet, se föregående punkt. Centrala registervariabler är obligatoriska att fylla i och block av data kan inte sparas om vitala uppgifter saknas - detta motverkar missing data.

Delregistret SWEDROP: Datakvalitet och missing data: Genomgång årligen, i samband med att föregående år.

Övergripande om personal. Antal, kategori och tjänstgöringsgrad under året

Mikael Norman, registerhållare – 20% tjänstgöringsgrad

Stellan Håkansson, bitr registerhållare – 33% tjänstgöringsgrad

Stellan Håkansson, dataservice – 17% tjänstgöringsgrad

Barbro Fossmo, kansli – 25% tjänstgöringsgrad

Delregistret SWEDROP: Gerd Holmström, registerhållare arvoderas motsvarande arbete 10%.

Stockholm 15 april 2019



Mikael Norman

Registerhållare Neonatalregistret (SNQ)

Gerd Holmström

Registerhållare delregistret SWEDROP

Bilaga 1. Ekonomisk redovisning

Bilaga 2. Redovisning gentemot certifieringsnivåer

Bilaga 1. Ekonomisk redovisning

Ekonomisk redovisning

Avvikelse och summor räknas fram först när uppgifterna sparas.

Intäkter

Nationella medel avser medel beviljade av Samverkansgruppen för Nationella Kvalitetsregister ur Överenskommelsen om stöd till Nationella Kvalitetsregister. Övriga intäkter består av Avgifter från deltagande enheter samt övriga externa medel.

	Utfall 2018	Budget 2018	Avvikelse 2018	Budget 2019
Nationella medel	1400000	1400000	0	1200000
Övriga externa medel	212000	212000	0	40000
Avgifter från deltagande enheter	1201000	1201000	0	1201000
Summa intäkter	2 813 000:-	2 813 000:-	0:-	2 441 000:-

Kostnader

Lönekostnader

Avser faktiska lönekostnader såsom månadslön, timlön, avgångsvederlag, bonus, semesterlön samt sjuklön. Även förmåner och kostnadsersättning till anställda skall redovisas här.

Lönebikostnader

Avser sociala avgifter, pensionsavgifter, sjukförsäkringar, särskild löneskatt och avtalsförsäkringar vid omstrukturering.

	Utfall 2018	Budget 2018	Avvikelse 2018	Budget 2019
Lönekostnader	-965193	-828768	-136425	-900000
Lönebikostnader	-463293	-397809	-65484	-425000
Summa lönekostnader	-1 428 486:-	-1 226 577:-	-201 909:-	-1 325 000:-

IT-tjänster

	RC	Kostnadstyp	Utfall 2018	Budget 2018	Avvikelse 2018	Budget 2019	Radera
Köp av IT-tjänster	Nej ▼	Bägge ▼	-955449	-1280262	324813	-1075000	
Varav personalkost					0		
Ange en ny beskriv	Nej ▼	Förvaltn ▼	0	0	0	0	

+ Spara / Lägg till ny rad

Förvaltning

	RC	Kostnadstyp	Utfall 2018	Budget 2018	Avvikelse 2018	Budget 2019	Radera
Förvaltningskostna	Nej ▼	Förvaltn ▼			0		
Varav personalkost					0		
Ange en ny beskriv	Nej ▼	Förvaltn ▼	0	0	0	0	

+ Spara / Lägg till ny rad

Administrativa tjänster

	RC	Kostnadstyp	Utfall 2018	Budget 2018	Avvikelse 2018	Budget 2019	Radera
Köp av administrati	Nej ▼	Förvaltn ▼			0		

Statistik och årsrapport

	RC	Kostnadstyp	Utfall 2018	Budget 2018	Avvikelse 2018	Budget 2019	Radera
Statistik och årsrap	Nej ▼	Förvaltn ▼	-32679	-15000	-17679	-30000	
Varav personalkost					0		
Ange en ny beskriv	Nej ▼	Förvaltn ▼	0	0	0	0	

+ Spara / Lägg till ny rad

Resor

	RC	Kostnadstyp	Utfall 2018	Budget 2018	Avvikelse 2018	Budget 2019	Radera
Resor	Nej ▼	Bägge ▼	-103489	-95000	-8489	-80000	
Varav personalkost					0		
Ange en ny beskriv	Nej ▼	Förvaltn ▼	0	0	0	0	

+ Spara / Lägg till ny rad

Konferenser/möten

	RC	Kostnadstyp	Utfall 2018	Budget 2018	Avvikelse 2018	Budget 2019	Radera
Konferenser/möten	Nej ▼	Förvaltn ▼	-124974		-124974	-250000	

Övriga kostnader

	RC	Kostnadstyp	Utfall 2018	Budget 2018	Avvikelse 2018	Budget 2019	Radera
OH	Nej ▼	Förvaltr ▼	-47180	-25000	-22180	-25000	
Varav personalkost					0		
Diverse	Nej ▼	Bägge ▼	-3429		-3429	-5000	<input type="checkbox"/>
Tryckkostnader	Nej ▼	Förvaltr ▼	-49310		-49310	-50000	<input type="checkbox"/>
Ange en ny beskriv	Nej ▼	Förvaltr ▼	0	0	0	0	

Spara / Lägg till ny rad

Summa övriga externa kostnader			-1 316 510:-	-1 415 262:-	98 752:-	-1 515 000:-	
Summa personalkostnader			-1 428 486:-	-1 226 577:-	-201 909:-	-1 325 000:-	
Summa RC/RCC			0:-				
Förvaltning			-254 143:-				
Utveckling			0:-				
Bägge			-1 062 367:-				

Ingående balans

Ingående balans består av Nationella medel, Avgifter från deltagande enheter samt övriga externa medel.

	Utfall 2018	Budget 2018	Avvikelse 2018	Budget 2019
Ingående balans	109007		109007	177011
Nationella medel	1 400 000:-	1 400 000:-	0:-	1 200 000:-
Övriga intäkter	1 413 000:-	1 413 000:-	0:-	1 241 000:-
Årets kostnader	-2 744 996:-	-2 641 839:-	-103 157:-	-2 840 000:-
Utgående balans	177 011:-	171 161:-	5 850:-	-221 989:-
Handlingsplan			0	
Utgående balans efter handlingsplan	177 011:-	171 161:-	5 850:-	-221 989:-

Försök beräkna den kostnad som ni har för att samla in, lagra och ta ut data. Tag inte med kostnader ni har för att analysera, räkna statistik, beskriva, rapportera eller utveckla.

Hur stor var denna kostnad 2018? Ange kr

Hur stor andel av denna kostnad utgörs av kostnader till RC/RCC? Ange procent

Kostnader till RC/RCC : 620000 * 0.0 = 0 kr

Kostnader för hemsida och utdataportal (om detta inte redan ingår i ovanstående summa)? Ange kr

Hur stor andel av denna kostnad utgörs av kostnader till RC/RCC? Ange procent

Kostnader till RC/RCC : 0 * 0.0 = 0 kr

Bilaga 2

Redovisning av Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister (SNQ) gentemot certifieringskriterier

Registerkandidatnivå

1. Hög relevans som nationellt kvalitetsregister, baserat på NPO:s¹ bedömning.

Svar: SNQ uppfyller idag registernivå 2 och erhåller ekonomiskt stöd av Nationella Kvalitetsregister. SNQ (SH) har varit i kontakt med Simon Rundkvist, ordförande i NPO Barns och ungdomars hälsa. Inom NPO anses SNQ vara ett viktig och välfungerande kvalitetsregister.

SNQ arbetar tillsammans med NPO inom ramen för Socialstyrelsens och SKLs arbete med att göra en behovsinventering och ta fram kunskapsstöd för neonatalvård och den neonatala vårdkedjan.

SNQ har under hösten 2018 och tillsammans med Graviditetsregistret lyft frågan om att driva ett NPO med tema "Graviditet, förlossning och nyföddhetsvård" men respektive specialitetsförening (Svensk förening för Obstetrik & Gynekologi resp. Barnläkarföreningen) har uttryckt oro över klyvning av specialiteterna varför förslaget tagits tillbaka.

2. Förankrat i vård- och omsorgsektorn med god geografisk spridning, till exempel via professionsföreningar och nationella nätverk.

Svar: SNQ är förankrat i Svenska Barnläkarföreningen, Svenska Neonatalföreningen, Svenska Förening för Perinatalmedicin, Svensk Barnsjuksköterskeförening och hos samtliga svenska barnkliniker. Styrgruppen har representation från de 6 övergripande sjukvårdsregioner som utgör upptagningsområdena för universitetssjukhusen, samt från länssjukhusen.

3. Redovisning av problemområden och kvalitetsindikatorer för registret samt på vilket sätt registret skulle kunna bidra till bättre vård.

Svar: V.g. se punkten 5 under certifieringsnivå 3 nedan.

4. Registerhållare och styrgrupp är utsedda samt information om hur dessa utses och respektive mandatperiod. Av redovisningen ska även framgå hur samverkan med CPUA ska ske då registerhållare eller företrädare utses.

Svar: SNQs stadgar bifogas denna redogörelse som bilaga 1. Av stadgarna framgår hur registerhållare och styrgrupp utses, och deras mandatperioder. Inför att ny registerhållare ska utses samverkar valberedning med CPUA.

5. Etablerad samverkan med ett registercentrum.

Svar: SNQ har sedan starten samverkat med Registercentrum Norr. En flytt av SNQ till QRC Stockholm är planerad under 2019.

6. Verksamhetsberättelse enligt anvisningar för varje kalenderår där det framgår hur registret utvecklas.

Svar: SNQ har sedan starten för varje år författat verksamhetsberättelse som sänts in till SKL och som finns tillgänglig på SNQs hemsida (www.snq.se).

7. Kartläggning av andra närliggande register så att överlappning kan undvikas och samverkan etableras.

Svar: SNQ var från start för 18 år sedan ett samarbetsprojekt som skulle täcka in graviditet, förlossning och neonatalvård (PNQ: Perinatalt Kvalitetsregister). Av olika anledningar har Graviditets- och förlossningsdelen först på senare år förverkligats (Graviditetsregistret; GR). SNQ har idag ett mycket nära samarbete med GR gällande datainsamling, förbättringsarbeten, forskning och IT-leverantör. SNQ samarbetar också med Socialstyrelsen med variabelinnehåll i Medicinska Födelseregistret och Registret för Fosterskador.

8. Godkännande av en centralt personuppgiftsansvarig myndighet, CPUA.

Svar: SNQ är godkänt av CPUA i Västerbottens läns landsting.

9. Redovisning av plan för hur registret ska få tillgång till nödvändig kompetens.

Svar: SNQ har en bred styrgrupp med kompetenser innefattande obstetrik, neonatologi, oftalmologi, omvårdnad, epidemiologi, statistik, läns- och universitetssjukhusvård, etik, patientförening och kvalitetsförbättring. CPUA och registercentrum bistår med kompetens inom juridik och ekonomi.

10. Redovisning av plan för utformning av registret enligt nationella standarder.

Svar: SNQ är utformat enligt nationella standarder.

11. Redovisning av plan för hur registret inom max fem år ska uppfylla kriterierna för certifieringsnivå 3 (vilket är ett krav för att därefter få fortsatt tilldelning av medel).

Svar: SNQ uppfyller redan nivå 2.

Certifieringsnivå 3 (+ kriterier för registerkandidatnivå)

1. Registret är testat, färdigutvecklat och driftsatt med möjlighet till registrering/datainsamling.

Svar: SNQ var testat, färdigutvecklat, driftsatt och med full nationell täckning år 2011.

2. Mängden registreringar i registret är tillräcklig för att verifiera funktionalitet, göra preliminära analyser, testa indikatorer och för att utveckla registret vidare.

Svar: V.g. se punkten 1 under certifieringsnivå 1 nedan. Alla kliniker är anslutna och completeness är 97-99% för tidigt födda barn. Antal poster i registret: Mödrar 134898; Barn: 154121; Vårdtillfällen: 196665.

3. Erbjuder basal återkoppling av on-line data till användare.

Svar: SNQ har en öppen hemsida (www.snq.se) för användare, v.g se punkt 3 under certifieringsnivå 1 nedan.

4. Redovisning av pågående arbete med utveckling av funktioner för utdata till deltagande enheter samt öppen redovisning av resultat.

Svar: v.g se även punkt 3 avseende certifieringsnivå 1 nedan.

SNQ har skapat ett nätforum för öppna interaktiva tertialrapporter (2014-2018) av process och utfallsmått som rör extremt för tidigt födda barn (mer än 12 veckor för tidigt födda), dvs neonatalvårdens mest resurskrävande och mest komplikationsbelastade patientgrupp:

(https://www.medscinet.com/pnq/Uploads/SNQ_DataStore_LessThan28w_1.xlsx).

Andra patientkategorier kommer under 2019 att kunna redovisas på liknande sätt.

Sedan tidigare finns en rapportgenerator för uttag av egna data med jämförelse mot andra kliniker och riksgenomsnitt. Därutöver finns en funktion för uttag av egna valfria data i följande kategorier: a) Rådata, b) Summerat per vårdtillfälle, c) Summerat per barn (hemvård exkluderad), d) Summerat per barn (hemvård inkluderad), e) Summerat per barn (endast hemvård).

Via dataservice@snq.se kan användare beställa specifika uttag inom ramen för användarens behörighet. I årsrapporten visas data öppet och utförligt.

5. Registret är utformat enligt nationella standarder.²

Svar: Registret vägleds i sin utformning av Nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk, SoS 2014 <<http://www.digitalaskrivbordet.se/FileUpload/OpenFile/78>>

6. Redovisning av plan för hur data ska valideras.

Svar: V.g. se punkten 7 under certifieringsnivå 1 nedan. Data har validerats/valideras fortlöpande mot populationsregister (medicinska födelseregistret, patientregistret, dödsorsaksregistret) och journalhandlingar.

7. Registrets design och logiska system underlättar hög datakvalitet.

Svar: Registerplattformen (SQL-databas, IT-leverantör: Medscinet AB) för SNQ har tekniska system som varnar för osannolika/orimliga registreringar och som blockerar ologiska/omöjliga registreringar. I direkt anslutning till registrering av data finns definitioner, förklaringstexter och anvisningar.

Ett system (SNQreg) för daglig registrering av data har utvecklats under 2017-2018. Systemet summerar och exporterar data till SNQ-datalagret när vårdtillfället avslutas. Systemet säkrar data i realtid och används 2018 av majoriteten av klinikerna, däribland samtliga universitetskliniker. Internationella erfarenheter från denna typ av datainsamling visar att datakvaliteten blir mycket hög och motverkar eftersläpning av inregistrering av data.

8. Beskrivning av hur registret ska samarbeta med patient/brukarföreningar.³

Svar: SNQ samverkar med föräldraföreningen i och utanför registrets styrgrupp. SNQ har minst 2 protokollförda styrgruppsmöten årligen och ett nationellt möte för användare och brukare under två dagar i mars månad. Registerhållarna har däremellan fortlöpande kontakter med föräldraföreningen gällande exempelvis utformande av föräldraenkäter och föräldrainformation om registret.

9. Årsrapport bifogas för föregående kalenderår.

Svar: Denna redovisning är bilaga till Verksamhetsberättelsen för 2018. Årsrapport för 2017 finns publicerad på hemsidan.

10. Korrekt variabellista finns hos Socialstyrelsens Registerservice.

*Svar: SNQs variabellista finns hos Socialstyrelsens Registerservice:
(<https://www.socialstyrelsen.se/register/registerservice/nationellakvalitetsregister/svenskneonatalkvalitetsregistret>)*

SNQ har ett återkommande nära samarbete med Registerservice, dels för uttag av data för forskningsändamål enligt SNQs variabellista, dels för årlig validering av dödsfall (gentemot Dödsorsaksregistret) inom första levnadsåret för barn som registrerats i SNQ.

11. Redovisning av plan för hur registret inom max fyra år ska uppfylla kriterierna för certifieringsnivå 2.

Svar: Registret uppfyller idag nivå 2.

Certifieringsnivå 2 (+ kriterier för lägre nivåer)

1. Täckningsgrad och anslutningsgrad är högre än 60 procent (utifrån relevant patientgrupp och beräknade på adekvata datakällor).

Svar: V.g. se punkten 1 under certifieringsnivå 1 nedan. Alla kliniker är anslutna och completeness är 97-99% för tidigt födda barn (den mest relevanta patientgruppen) som vårdas på neonatalavdelning.

2. Online-återkoppling av relevant information som kan stödja och bidra till förbättringsarbete hos registrets användare.

Svar: SNQ har en öppen hemsida, v.g. se punkt 3 under certifieringsnivå 1 nedan. Förutom den öppna delen kan alla användare logga in till en lösenords-skyddad del och där välja från valfria listor vilka variabler man önskar information om angående egna patienter. Den slutna hemsidan medger även uttag av standard-rapporter med jämförelser gentemot region eller riksgenomsnitt, v.g. se ovan, nivå 3, punkt 4.

3. Öppen redovisning av indikatorer hos identifierbara enheter (på registrets hemsida, i årsrapporten och genom andra lämpliga kanaler).

Svar: V.g. se punkt 3 under certifieringsnivå 1 nedan.

SNQ har en hemsida på internet: <https://www.medscinet.com/PNQ/>. Den öppna delen innehåller:

a. Årsrapporter, registrets viktigaste rapportverktyg för profession, patienter och allmänhet.

b. Föräldrainformation/information om registret

c. Styrgruppens sammansättning

d. Deltagande sjukhus

e. Kontaktinformation

f. Vetenskapliga publikationer

g. Verksamhetsberättelser

h. Patienter och profession kan också ta del av vårdens resultat genom att öppna en interaktiv fil som ligger under fliken "Dashboard" under namn "SNQ_Datastore_LessThan28weeks". Filen ger underlag för tertialuppföljningar av processer och resultat för vårdens mest utsatta patientgrupp, de extremt för tidigt födda barnen. Filen är på engelska för att underlätta internationella jämförelser (utländska nätverk, register och forskare använder SNQ för benchmarking och för kvalitetsförbättringsarbete).

Förutom den öppna delen kan alla användare logga in till en lösenords-skyddad del och där välja från valfria listor vilka variabler man önskar information om. Den slutna hemsidan medger även uttag av standard-rapporter med jämförelser gentemot region eller riksgenomsnitt.

SNQ bidrar med följande data till öppna jämförelser/Vården i siffror (VIS):

<https://vardenisiffror.se/report/view?id=592d2150d4475b02dc29887d#chapter7>

För närvarande redovisas följande SNQ-data 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).

Dessutom planeras utvidgning med rapport till VIS av:

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.¹⁰ 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.

4. Redovisning av förbättrade resultat- eller processindikatorer (lokalt och/eller nationellt) tillsammans med en beskrivning av hur registret anses ha bidragit till dessa.

Svar: V.g. se punkten 4 under certifieringsnivå 1 nedan.

5. Identifiering av vilka mått och målvärden som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området.

Svar: Årsrapporten 2016 och 2017 har i nära samarbete med professionen (nationellt och internationellt) och med styrgruppen identifierat 3 dimensioner för mått och målvärden:

a) Vårdens kapacitet/struktur (10-tal mått)

b) Processer/interventioner (20-tal mått)

c) Utfall (dödlighet, komplikationer under vården, hälsa vid 2 års ålder)

De viktigaste måtten utgörs av

a1) neonatalvårdens tillgänglighet (andel disponibla vårdplatser, antal transporter pga vårdplatsbrist, medelvårdtider, och tillgång till neonatal hemsjukvård)

a2) vårdens 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 tim efter födelsen (målvärde >90%)

b4) andel fullgångna barn med svår asfyxi som kylbehandlats (målvärde >95%)

c1) överlevnad, svåra komplikationer och 2-årshälsa bland extremt tidigt födda

c2) svår hypoglykemi eller svår gulsot hos fullgångna barn

c3) vårdrelaterad sepsis hos nyfödda

6. Om relevant – öppen och tillgänglig redovisning av patientrapporterade mått.

Svar: De nyfödda barnen kan inte själva rapportera. SNQ hade till 2017 en föräldraenkät med automatiserat utskick via registret. Innehåller i enkäten har fått kritik (för i första hand oklara frågeställningar) och i och med tillkomst av GDPR behövde IT-leverantören omarbete utskicken. Detta är nu slutfört och SNQ kommer fr.o.m. våren 2019 att använda 15 frågor ur den nationella patientenkäten för barn.

7. Etablerad samverkan med patient/brukarföreningar.⁴

Svar: SNQ samarbetar sedan flera år aktivt med Svenska Prematurförbundet och patientföreningen är representerad i registrets styrgrupp.

8. Aktivt systematiskt arbete för att säkra datakvaliteten.

Svar: V.g. se punkterna 1 och 7 under certifieringsnivå 1. SNQs höga completeness och validitet grundar sig på ett mångårigt och systematiskt datasäkringsarbete. På senare år har arbetet med automatiserad resp. daglig datainmatning haft hög prioritet för att säkra datakvaliteten. En klar majoritet av deltagande kliniker använde sig under 2018 av daglig datainmatning och från 2020 planeras detta vara det enda alternativet.

9. Registret används aktivt för forskning.

Svar: Hitintills har ett 70-tal vetenskapliga publikationer och flera doktorsavhandlingar baserats på SNQ-data. För närvarande ansöker 4-5 forskargrupper årligen om datauttag. Den svenska "SWEPIIS" (Swedish Postterm Induction Study) studien – en randomiserad klinisk prövning – använder SNQ-data, liksom "EXPRESS" (Extremely Preterm Infants in Sweden Study).

10. Registret kopplar till relevanta evidensbaserade riktlinjer och deltar i eventuellt riktlinjearbete och uppföljning av riktlinjer.

Svar: SNQ arbetar aktivt med flera riktlinjer, v.g. se punkten 4 under certifieringsnivå 1 nedan.

Certifieringsnivå 1 (+ kriterier för lägre nivåer)

1. Täckningsgrad och anslutningsgrad ska vara högre än 85 procent (utifrån relevant patientgrupp och beräknade på adekvata datakällor).

Svar: Anslutningsgrad: alla förlossnings- och neonatalavdelningar i Sverige är anslutna till SNQ.

Täckningsgraden – beräknad utifrån populationsregistren Medicinska Födelseregistret, Patientregistret och Dödsorsaksregistret - var 97-99% för tidigt födda barn i Sverige åren 2012-2016. SNQ har därmed högre täckningsgrad för tidigt födda (efter 24-34 graviditetsveckor) barn än Medicinska Födelseregistret.

En utvärdering av SNQ har accepterats för publicering i den internationella barnläkartidskriften Acta Paediatrica (Norman M, Källén K, Wahlström E, Håkansson S. The Swedish Neonatal Quality Register (SNQ) – contents, completeness and validity).

2. Registret bidrar med data till öppna jämförelser/Vården i siffror.

Svar:

SNQ bidrar med följande data till öppna jämförelser/Vården i siffror (VIS):

<https://vardenisiffror.se/report/view?id=592d2150d4475b02dc29887d#chapter7>

För närvarande redovisas följande SNQ-data 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).*

Dessutom planeras utvidgning med rapport till VIS av:

- 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.*

3. Särskild information om registret och dess resultat finns publikt publicerade på internet för patienter att ta del av och förstå.

Svar:

SNQ har en hemsida på internet: <https://www.medscinet.com/PNQ/>. Den öppna delen innehåller:

- a. Årsrapporten, registrets viktigaste rapportverktyg för profession, patienter och allmänhet.*
- b. Föräldrainformation/information om registret*
- c. Styrgruppens sammansättning*
- d. Deltagande sjukhus*
- e. Kontaktinformation*
- f. Vetenskapliga publikationer*
- g. Verksamhetsberättelser*

h. Professionen kan också ta del av vårdens resultat genom att öppna en interaktiv fil som ligger under fliken "Dashboard" under namn "SNQ_Datastore_LessThan28weeks". Filen ger underlag för tertiärluppföljningar av processer och resultat för vårdens mest utsatta patientgrupp, de extremt för tidigt födda barnen. Filen är på engelska för att underlätta internationella jämförelser (utländska nätverk, register och forskare använder SNQ för benchmarking och för kvalitetsförbättringsarbete).

Förutom den öppna delen kan alla användare logga in till en lösenords-skyddad del och där välja från valfria listor vilka variabler man önskar information om. Den slutna hemsidan medger även uttag av standard-rapporter med jämförelser gentemot region eller riksgenomsnitt.

4. Redovisning av nationellt förbättrade medicinska resultat tillsammans med en beskrivning av hur registret anses ha bidragit till dessa.

SNQ har bidragit till bättre vårdkvalitet genom att förse beslutsfattare, profession och allmänhet med underlag som stimulerat till förbättringar, forskning och sjukvårdsutveckling.

Specifika exempel på förbättringsarbeten (angivna i tidsordning, de mest aktuella presenteras först) för åren 2017-2019:

2019

a. Pågående samarbete med SKL i framtagande av rapporten "Strategisk plattform för förbättringsarbete inom vården före, under och efter graviditet" (klar våren 2019)

Regeringsuppdrag där SNQ bidrar mycket aktivt med underlag, förbättringskunskap och en stor andel av del kvalitetsindikatorer som ska användas i projektet som pågår fram till 2022.

b. Pågående samarbete med Socialstyrelsen

SNQ bidrar i arbetet med framtagande av nya och reviderade variabler till Medicinska Födelseregistret.

c. Pågående samarbete med Socialstyrelsen

SNQ deltar aktivt (tillsammans med NPO och specialistförening) med data och kompetens i utarbetande av "Kunskapsstöd för Neonatalvården".

d. Identifiering av orsaker till svår vårdskada (blindhet) i Neonatalvården

Norman M, Hellström A, Hallberg B et al. Prevalence of Severe Visual Disability Among Preterm Children With Retinopathy of Prematurity and Association With Adherence to Best Practice Guidelines. JAMA Network Open Jan 4, 2019, 2(1): e186801, doi:10.1001/jamanetworkopen.2018.6801.

Rapporten har använt SNQ-data för att påvisa svåra och i de flesta fall undvikbara vårdskador (blindhet) som uppkommit i svensk neonatalvård de senaste 10 åren. Samarbete med LÖF. Kunskapen spridd som referat i Läkartidningen (<http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Nya-ron/2019/02/Blindhet-hos-tidigt-fodda-gar-oftast-att-undvika/>), på Barnläkarföreningens hemsida: <http://neo.barnlakarforeningen.se/2019/01/14/svar-synskada-hos-tdigt-fodda-oftast-undvikbar/>, samt i media.

Rapporten har initierat pågående förbättringsarbeten (användning av nya digitala säkerhetssystem för screening, telemedicinsk diagnostik och spridning av kunskap kring nationella riktlinjer över landet).

e. Identifiering av orsaker till svår vårdskada (gulst hos nyfödda som medfört CP-skada, dövhet, utvecklingsförsening) i Neonatalvården

Alkén J, Håkansson S, Ekéus C et al. 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, in press.

Rapporten har använt SNQ-data för att påvisa svåra och i de flesta fall undvikbara vårdskador (dövhet, blindhet, CP-skada) som uppkommit till följd av nyföddhetsgulsot bland fullgångna barn på BB. Skadorna har ökat de senaste 10 åren. Samarbete med LÖF. Referat kommer publiceras i Läkartidningen och pressmeddelande planeras i samband med kommande publicering.

Rapporten har initierat pågående och kommande förbättringsarbeten (revision av nationellt vårdprogram pågår, tillskapande av applikation för mobiltelefon/läsplatta som beslutsstöd vid diagnostik (samarbete med KTH, klart sommar 2019), nationell spridning av resultaten genom platsbesök på sjukhus (hitintills 8 föredragningar) över hela landet).

f. Nationell kartläggning av resultaten för extremt tidigt födda över tid

Norman M, Håkansson S et al. Association between year of birth and one-year survival among extremely preterm infants in Sweden, 2004-2007 and 2014-2016. JAMA 2019, accepted for publication.

Rapporten bygger på SNQ-data som visar hur överlevanden utvecklats över tid för de extremt för tidigt födda (graviditetslängd 22-26 veckor) barnen i vårt land (totalt över 2000 barn inkluderats i denna nationella, populationsbaserade kohortstudie). Sammanfattningsvis visar rapporten att dödföddheten minskat, andelen levande födda ökat och att överlevnaden, totalt och utan svåra neonatala komplikationer, har ökat senaste 10 åren. De förbättrade resultaten är världsledande och den svenska modellen så pass intressant att en av världens största medicinska tidskrifter (JAMA, impact factor 47,7) inom kort kommer publicera resultaten.

g. SNQ inbjuden till Rättsliga Rådet, Socialstyrelsen

SNQ är inbjuden till Rättsliga Rådet 15 mars 2019 för att föredra utvecklingen (rapport återgiven ovan, punkt f) inom neonatalvården de senaste åren. Bakgrund: diskussionen om sena aborter.

h. SNQ-data referens till Statens Medicinskt Etiska Råd

SNQ har efter förfrågan lämnat uppgifter om överlevnad för de extremt tidigt födda barnen till SMER (Statens Medicinskt Etiska Råd) som underlag för deras utredningsarbete om sena aborter.

i. SNQ-data till grund för ett 70-tal vetenskapliga publikationer...

...och under 2019 har ytterligare ett tiotal vetenskapliga arbeten som använder SNQ-data sjösatts.

j. SNQ ingår i referensgrupp (SH) för Fosterskaderegistret årsrapport

2018

a. Pågående internationellt samarbete

SNQ deltar i ett internationellt samarbetsprojekt, iNeo, med bench-marking av vårdresultat mellan 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 tidigt födda (före 31 graviditetsveckor) för att på så sätt vinna kunskap om hur vården ska kunna förbättras. En rad jämförelse av vårdresultat har slutförts och flera pågår. Projektet har fått förnyade anslag under 2 år, 2018-19 och gruppen har genererat ett flertal publikationer. Se förteckning nedan.

Den senaste publikationen i detta nätverk och som genererats av SNQ visar att typ 1 diabetes hos den gravida kvinnan inte tycks påverka utfallet för mycket tidigt födda barn. Studien rekommenderas av den amerikanska barnläkartidskriften JAMA Pediatrics (världens just nu högst rankade vetenskapliga tidskrift i pediatrik) som vidareutbildning för läkare. Se: Persson M, et al. Neonatal outcomes of very preterm and VLBW infants born to

mothers with diabetes: an international cohort study. *JAMA Pediatrics* 2018, Sep 1;172(9):867-875. doi:10.1001/jamapediatrics.2018.1811.)

Som ett led i iNeo-samarbetet har flera nationella utbildningsinsatser i kvalitetsarbete genomförts med stöd av kanadensiska lärare från Mount Sinai universitetet i Toronto enligt konceptet "Evidence-based Practice for Improving Quality (EPIQ). Under 2019 och på SNQs initiativ kommer ytterligare 27 svenska läkare och sjuksköterskor att utbildas.

b. SKL-rapport 2018 "Neonatalvården i fokus"

SNQ har bidragit med kunskap och underlag. SNQ citeras ett stort antal gånger i SKL-rapporten och en stor andel av figurerna och diagrammen i SKL-rapporten kommer från SNQs årsrapport.

c. Minskning av vårdrelaterad neonatal sepsis med 30%

SNQ data ang. vårdrelaterade infektioner (VRI) har skapat ökat fokus på denna problematik och givit upphov till ökad vaksamhet och mer strikt tillämpning av hygienrutiner. Data uppdateras varje tertiäl och redovisas i *Vården i Siffror*. Ett särskilt SNQ-projekt med fokus på VRI och intervention med särskild rutin för desinfektion av centrala infarter har visat en förbättrad diagnostik och signifikant minskning (-30 %) av antalet infektionsepisoder.

2017

a. Minskad förekomst (halvering) av allvarliga neonatala infektioner orsakade av grupp B streptokocker.

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

SNQ-data har använts som underlag för att i samarbete med Socialstyrelsen utarbeta av nationella riktlinjer för riskbaserad, intrapartal antibiotikaproylax. SNQ-data har även använts för påvisande av förbättrade vårdresultat efter införande av riktlinjerna.

b. Nationella riktlinjer för omhändertagande av extremt för tidigt födda barn har utarbetats med stöd av uppgifter i SNQ.

Riktlinjer vid hotande förtidsbörd ska ge bättre och mer jämlik vård. Konsensusdokument för enhetligt omhändertagande av gravida och extremt för tidigt födda barn. Domellöf M, Pettersson K. *Läkartidningen* 2017;114:772-4 28463389.

c. Färre förlossningsskador

Data från SNQ har använts för att bedöma utfall för barnet i relation till olika strategier för handläggning av förlossning och av överburenhet. Resultaten visar att a) yttre press ökar risken för påverkan på barnet och b) 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.

(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)

5. Registret används aktivt för forskning och innovation. Forskningsprojekt baserade på registerdata har erhållit forskningsfinansiering i nationell eller internationell konkurrens eller publicerats i internationellt peer reviewed-vetenskaplig tidskrift.

Svar: SNQ används för forskning och innovation enligt ovan. Forskning baserad på SNQ-data har nått den internationella toppen (publicering i: Journal of the American Medical Association, JAMA) vilket får anses som ett kvitto på världsledande resultat, både i termer av data- och vård-kvalitet.

Forskningsprojekt baserade på SNQ-data har erhållit forskningsfinansiering i konkurrens (från Vetenskapsrådet, Hjärt-Lungfonden, EU).

6. Registret används aktivt av deltagande enheter och kan redovisa detta genom till exempel användarundersökningar hos verksamheterna.

Svar: SNQ-data används för verksamhetsanalys och styrning i Stockholms- och Västra Götalandsregionerna. På SNQs årliga användardagar redovisar deltagande enheter hur registerdata används. Senaste året har SNQ-data använts i flera lokala förbättringsarbeten (neonatal hypotermi, hud-mot-hudvård, transportsäkerhet, amning, hemsjukvård).

SNQ har infört en funktion kallad "Dataservice" (dataservice@snq.se) dit användare kan vända sig för hjälp med mer komplexa datauttag.

NYSAM (öppna jämförelser), arbetsgrupper inom Neonatalföreningen (förbättringsarbeten, framtagande av riktlinjer) och näringsliv (läkemedelsanvändning/säkerhet) efterfrågar SNQ-data i sitt förbättringsarbete.

7. Registret har validerat sin datakvalitet samt gjort adekvata bortfallsanalyser.

Svar: Data valideras fortlöpande gentemot populationsregister. Validiteten för utvalda neonatal diagnoser är likvärdig eller bättre i SNQ än i populationsregistren, se nedanstående tabeller (från: Norman M, Källén K, Wahlström E, Håkansson S. The Swedish Neonatal Quality Register (SNQ) – contents, completeness and validity. Acta paediatrica 2019).

Table 3. Agreement between infant diagnoses in SNQ and in two population registers (IPR/SMBR). Includes infants <35 weeks, registered in both IPR and SMBR only.

	Any source	in SNQ only		in SNQ and IPR/SMBR		in IPR/SMBR only	
		N	n (%)	n (%)	(%)	n (%)	(%)
Respiratory distress syndrome	2 173	148 (6.8)	1 938 (89)	87 (4.0)			
Bronchopulmonary dysplasia	1 642	659 (40)	772 (47)	211 (13)			
Intraventricular haemorrhage grade 3-4	286	46 (16)	202 (71)	38 (13)			
Septicaemia	1 192	286 (24)	754 (63)	152 (13)			
Hyperbilirubinaemia	5 177	729 (14)	4327 (84)	121 (2.3)			

IPR=Swedish Inpatient Register

SMBR= Swedish Medical Birth Register

Table 4. Agreement between infant diagnoses in SNQ and in population registers (IPR/SMBR). Includes infants ≥ 35 weeks, registered in both population registers only.

	Any source			in SNQ and IPR/SMBR		in IPR/SMBR only	
	N	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Meconium aspiration syndrome	443	33	(7.4)	386	(87)	24	(5.4)
Transient tachypnea of the newborn	7 562	606	(8.0)	6 725	(89)	231	(3.1)
Hypoxic ischaemic encephalopathy grade 2-3	244	198	(81)	36	(15)	10	(4.1)
Septicemia	2 967	340	(12)	2 079	(70)	548	(18)
Hyperbilirubinaemia	7 051	2243	(32)	4 594	(65)	214	(3.0)
Hypoglycaemia	5 094	899	(18)	3 966	(78)	229	(4.5)

IPR=Swedish Inpatient Register

SMBR= Swedish Medical Birth Register

Under hösten 2018 har en validering gentemot journal (135 variabler per patient) genomförts för drygt 700 (tre årskullar) extremt tidigt födda barn. Analys av detta arbete, inklusive bortfallsanalyser pågår.

8. Redovisning av plan för anslutning av registret till Vetenskapsrådets verktyg för att söka och matcha registerinformation på metadatanivå, RUT.

Svar: SNQ planerar anslutning till RUT under innevarande år och har detta som en punkt på dagordningen vid kommande styrgruppsmöte 20 mars 2019. Registerhållaren (MN) har skapat konto i RUT. Den information om variabelinnehåll som kommer att kunna hämtas via RUT kan redan idag erhållas via direkt kontakt med SNQs forskningskommitté (MN, SH, MD, KK).

9. Registret har rutiner för att dela med sig av data i utbildningssyfte.

Svar: Via registrets dataservice (dataservice@snq.se) är det enkelt att få ut data för utbildningssyften. Så sker regelbundet inför t.ex. examensarbeten inom utbildning av specialistläkare och sjuksköterskor, inför regionala och lokala fortbildningsmöten. Vid registrets årliga användardagar delar vi med oss av data i utbildningssyfte. SNQ förser också läroboksförfattare och förlag, myndigheter, organisationer, och journalister med statistik och registerdata som faktaunderlag.