



SNQTM

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

En vision för svensk neonatalvård är att varje familj och deras barn får den vård de behöver, när den behövs, 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.

Årsrapporten 2016 är utformad i tre delar: neonatalvårdens kapacitet ("fitness for service") och omfattning, interventioner ("key performance indicators") och resultat ("outcomes"). Resultat redovisas utifrån överlevnad, neonatala komplikationer och sjuklighet, samt hälsa vid 2 års ålder. Slutligen redovisas förbättringsinitiativ.

Innehållet har valts mot bakgrund av förmodat intresse från allmänhet, sjukvårdsansvariga och profession. Registret innehåller fler uppgifter som kan vara av intresse. Därför kan användare av registret hämta egna data och aggregerade, avidentifierade data "on line" på hemsidan www.snq.se.

Samtliga svenska sjukhus som vårdar nyfödda barn rapporterar till SNQ. Årligen adderas omkring 11500 nyfödda barn till registret vilket gör SNQ till det största pediatrika kvalitetsregistret i landet. Under kommande år planeras förbättrade möjligheter för användare att på den öppna hemsidan se och hämta in registerdata dynamiskt över tid och för användaren mer interaktivt.

I årsrapporten har styrgruppen valt att i huvudsak redovisa data på regionnivå. Motivet är att flera patientgrupper inom neonatalvården i hög grad har centraliserats och att vården bygger på en sammanlänkad vårdkedja mellan de olika sjukhusen i regionen och landet. På grund av slumpvisa variationer och begränsningar i antal kan också resultat redovisade per klinik bli missvisande och svårtolkade. Graviditetslängd anges alltid i antal fullgångna veckor. Mer information om registret finns på registrets öppna hemsida.

Årsrapportens struktur och målvärden har tagits fram av styrgruppen för SNQ: **Stellan Håkansson** Neonatolog, Umeå, Registerhållare; **Mikael Norman** Neonatolog, Stockholm. Biträdande registerhållare; **Magnus Domellöf** Neonatolog, Umeå, Ordförande i Svenska Neonatalföreningen; **Thomas Abrahamsson** Neonatolog, Linköping; **Lennart Stigson** Neonatolog, Göteborg; **Ylva Thernström Blomqvist** Neonatalsjuksköterska, Uppsala; **Annika Nyholm** Neonatalsjuksköterska, Umeå; **Fredrik Ingemansson** Neonatolog, Jönköping; **Gerd Holmström** Oftalmolog, Uppsala; **Lars Björklund** Neonatolog, Lund; **Karin Källén** Epidemiolog, Lund; **Anna-Karin Wikström** Obstetriker, Uppsala; **Annica Wallin Gyökeres** Patientföreträdare, Svenska Prematurförbundet; **Anna-Karin Edstedt Bonamy** Barnläkare, Stockholm. Adjungerad, samordnare med Graviditetsregistret och **Petra Um-Bergström** Neonatolog, Stockholm (adjungerad).

Ansvariga för SNQs årsrapport 2016 är Stellan Håkansson, registerhållare och Mikael Norman, biträdande registerhållare. Förfrågningar besvaras via email till: info@snq.se.

Umeå och Stockholm den 25 september 2017

A handwritten signature in blue ink, reading "Stellan Håkansson".

Stellan Håkansson, registerhållare

A handwritten signature in blue ink, reading "Mikael Norman".

Mikael Norman, bitr registerhållare

Innehållsförteckning

<i>Sektion</i>	<i>Rubrik</i>	<i>Sidan</i>
1	Neonatalvårdens kapacitet, omfattning och produktion	7
1:1	Vårdplatser	7
1:2	Vårdplatser per region, fastställda och disponibla	7
1:3	Infrastruktur och utrustning	8
1:4	Personal	9
1:4:1	Läkare	9
1:4:2	Sjuksköterskor	9
1:4:3	Övrig personal	10
1:5	Patientunderlag	10
1:6	Vårdtider och vårdtillfällen	10
1:7	Neonatal hemvård	16
1:8	Neonatala transporter	18
2	Interventioner i neonatalvården	21
2:1	Centralisering av extremt för tidiga förlossningar	21
2:2	Antenatal steroidbehandling	22
2:3	Kejsarsnitt vid sätesbjudning	24
2:4	Kejsarsnitt per graviditetslängd	25
2:5	Surfaktantbehandling inom 2 timmar efter födelsen	26
2:6	CPAP-behandling av fullgångna barn efter elektivt kejsarsnitt	28
2:7	CPAP-behandling av för tidigt födda	29
2:8	Respiratorbehandling	30
2:9	Kylbehandling av fullgångna som drabbats av syrebrist vid förlossning	31
2:10	Andel barn <28 veckor som behandlats med systemiska steroider	32
2:11	Andel barn <28 veckor som behandlats med inhalationssteroider	33
2:12	Andel barn <28 veckor som behandlats med inotropa, cirkulationsstödjande läkemedel	34
2:13	Andel barn <28 veckor som behandlats med insulin	35
2:14	Andel barn <28 veckor som behandlats för öppetstående duktus arteriosus	36
2:15	Andel barn <28 veckor som erhållit blod eller plasmatransfusion	39
2:16	Utbytestransfusion vid hyperbilirubinemi	39
3	Neonatalvårdens resultat	41
3:1	Överlevnad vid extremt för tidig födelse <28 fullgångna veckor	41
3:2	Sjuklighet och komplikationer bland extremt för tidig födda <28 fullgångna veckor:	43
3:2.1	Intraventrikulär hjärnblödning	43
3:2.2	Nekrotiserande enterokolit	44
3:2.3	Sent debuterande sepsis (vårdrelaterad infektion)	45
3:2.4	Bronkopulmonell dysplasi (BPD)	46
3:2.5	Retinopati (ROP) per region	47
3:3	Sjuklighet bland fullgångna barn	48
3:3.1	Uttalad hyperbilirubinemi	48
3:3.2	Svår hypoglykemi	48
3:4	Amning vid utskrivning till hemmet	51
3:5	Hälsa vid 2 års ålder inklusive Bayley III-test	53

<i>Sektion</i>	<i>Rubrik</i>	<i>Sidan</i>
4	Förbättringsarbete	56
4:1	Data on-line	56
4:2	Elektroniska föräldraenkäter	56
4:3	Omvårdnad och nutrition nya kvalitetsindikatorer	56
4:4	Elektronisk dataöverföring från Graviditetsregistret	57
4:5	Interaktiv visualisering av kvalitetsindikatorer och utfall	57
4:6	Patientsäkerhetsprojekt	57
4:7	Kvalitetsförbättringsprojekt	57
4:8	Forskning	58
4:9	Internationellt samarbete	58
5	Referenser	59

Del 1. Neonatalvårdens kapacitet, omfattning och produktion

Uppgifter om neonatalvårdens kapacitet 2016 härrör från en enkät till alla deltagande kliniker och registerdata.

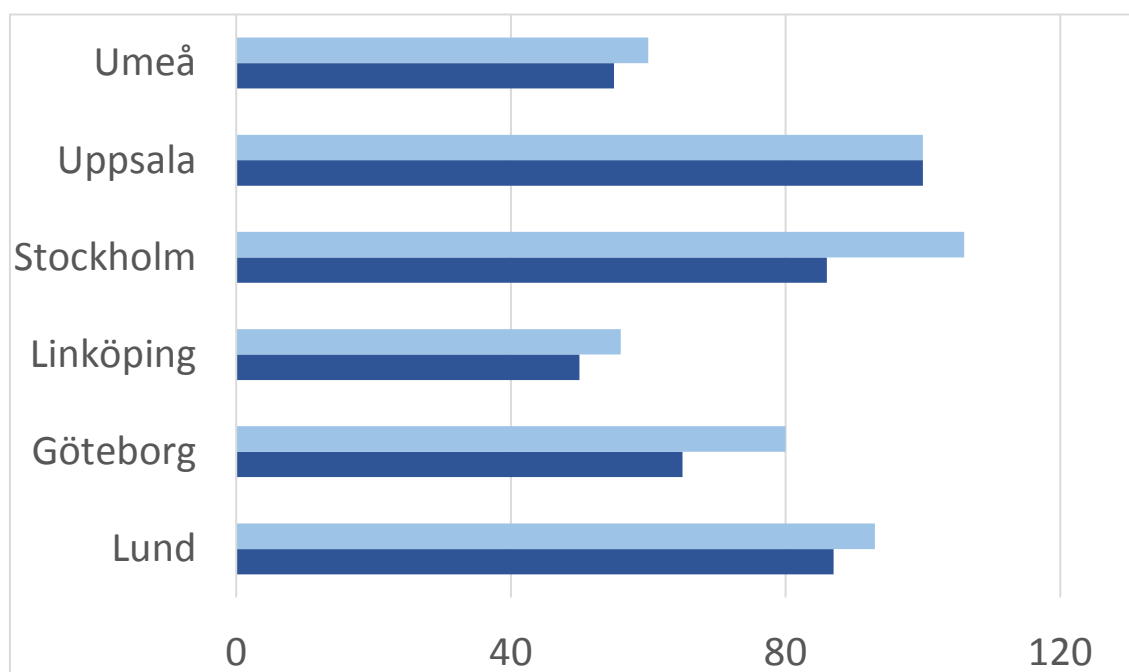
1:1 Vårdplatser

I Sverige bedrevs neonatalvård på 38 sjukhus (34 kliniker) under 2016. Totalt fanns på dessa sjukhus 495 fastställda neonatalvårdsplatser för sjuka eller för tidigt födda barn, vilket motsvarar 4,21 vårdplatser per 1000 levande födda. Knappt hälften (44%) av vårdplatserna fanns på universitetssjukhusen, där också de flesta intensivvårdsplatserna (86 av totalt 138 [62%]) återfanns. Andelen intensivvårdsplatser på neonatalavdelning uppgick till 1,17 per 1000 födda.

1:2 Vårdplatser per region, fastställda och disponibla

Under 2016 var 88% av de svenska neonatalvårdsplatserna disponibla. Under högsommarperioden sjönk antalet disponibla vårdplatser ytterligare till 78% av total kapacitet.

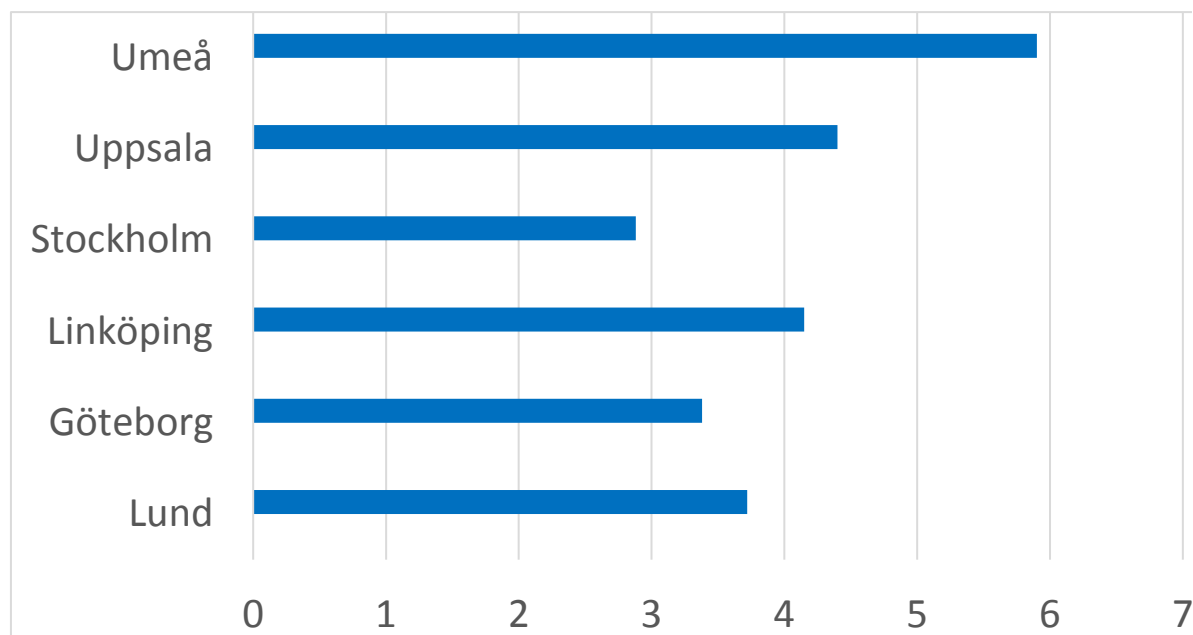
Figur 1.2.1. Neonatalvårdsplatser (fastställda = ljusblå staplar och disponibla = mörkblå staplar) i Sverige per region och under 2016.



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

Antalet disponibla vårdplatser i relation till antalet födda barn var 3,71 per 1000 födda och varierade två-faldigt mellan de 6 regionerna. Lägst antal disponibla vårdplatser per 1000 födda hade Stockholm-Gotland regionen och flest disponibla vårdplatser per 1000 födda hade Umeå-regionen, Figur 1.2.2.

Figur 1.2.2. Disponibla neonatalvårdsplatser per 1000 födda och region under 2016.



1:3 Infrastruktur och utrustning

Delar av den svenska neonatalvården var tydligt centraliserad 2016: barnhjärtkirurgi bedrevs på 2 sjukhus, barnkirurgi på 4 sjukhus, neurokirurgi på nyfödda på 6 sjukhus, och ögonkirurgi för ROP bedrevs på 7 sjukhus. ECMO bedrevs vid 3 centra och möjlighet till behandling med kväveoxid (NO) i inandningsgasen fanns exklusivt på universitetssjukhusen. 20/32 (62%) svarande kliniker angav att man bedrev intensivvård av nyfödda barn (respiratorbehandling, kylbehandling, dialys).

Totalt fanns 321 kuvöser och 309 värmesängar för nyfödda i den svenska neonatalvården. Antalet transportkuvöser i landet uppgick till 45 och antalet respiratorer till 170 (variation mellan 1-40 per klinik). Hälften av landets barnkliniker rapporterade att man hade kylbehandlingsutrustning för nyfödda. Dessa siffror omfattar ej utrustning som fanns på kvinnoklinikerna (förlossning, operation och BB) samt på barnintensivvårdsavdelningar med nyfödda patienter.

1:4 Personal

Den största personalgruppen i neonatalvården var sjuksköterskor följt av barn- och undersköterskor. Totalt var närmare 2800 personer verksamma i den svenska neonatalvården

1:4:1 Läkare

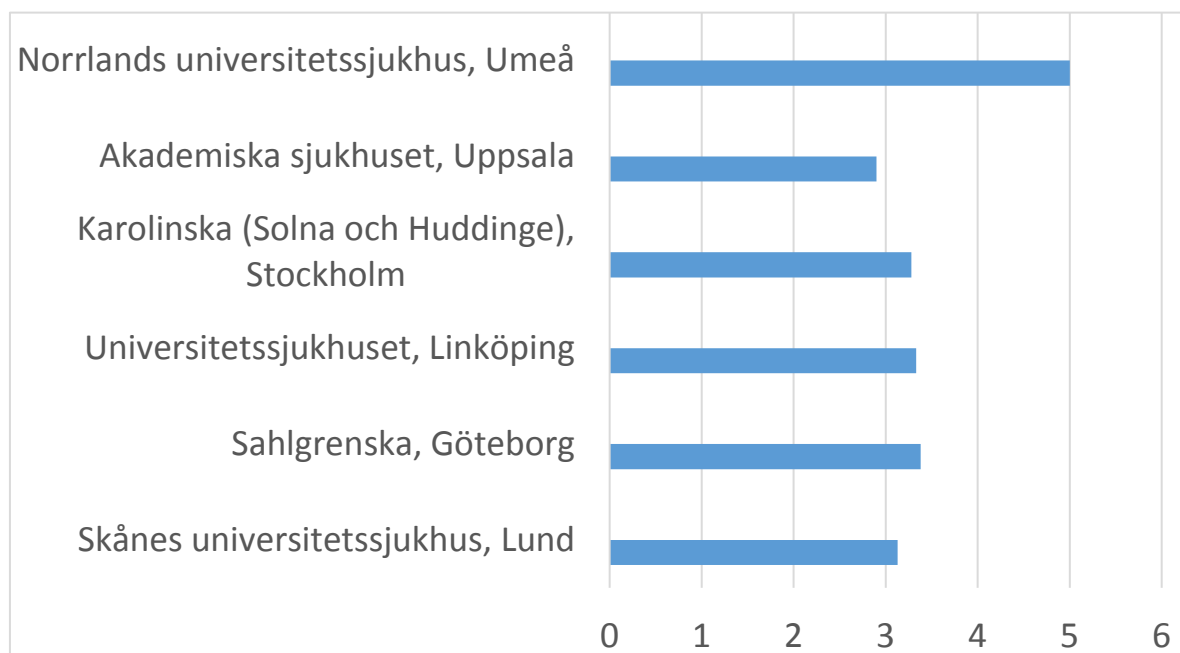
Totalt fanns 721 (variation 6-64 per klinik) läkare på något sätt engagerade i neonatalvården. Bland dessa var 140 (19%) neonatologer. Varannan läkare (47%) i neonatalvården – antingen i tjänst under schemalagd tid eller som jourläkare – var barnläkare eller blivande neonatologer men utan specialistkompetens i neonatologi. 29% av läkarna som var involverade i neonatalvården var ST-läkare i pediatrik (blivande barnläkare).

På de flesta kliniker (69%) var primärjouren ansvarig för både pediatrik och neonatal akutsjukvård. Kompetensen hos primärjouren varierade. Kompetensen hos den sjukhusbundna jourläkaren (primärjouren) var lägst AT- eller legitimerad läkare på 5 kliniker, lägst läkare under specialistutbildning på 23 kliniker och lägst specialistläkare i pediatrik (barnläkare) på 5 kliniker. Vid hälften av Sveriges barnkliniker fanns alltid en neonatal bakjournalsläkare.

1:4:2 Sjuksköterskor

Av totalt 1157 (variation 11-196 per klinik) sjuksköterskor saknade en tredjedel vidareutbildning till specialistsjuksköterska. Andelen specialistutbildade sjuksköterskor per klinik varierade från 6% till 64%. Riksgenomsnittet för antalet sjuksköterskor per neonatalvårdplats var 2,34. På universitetssjukhus var motsvarande bemanningstal 3,54 sjuksköterska per disponibel vårdplats.

Figur 1.4.1. Bemanningstal (antal per disponibel vårdplats) för sjuksköterskor verksamma inom neonatalvård på universitetssjukhus under 2016.



1:4:3 Övrig personal

Antalet barnsköterskor och undersköterskor i neonatalvården uppgick till 905 under 2016.

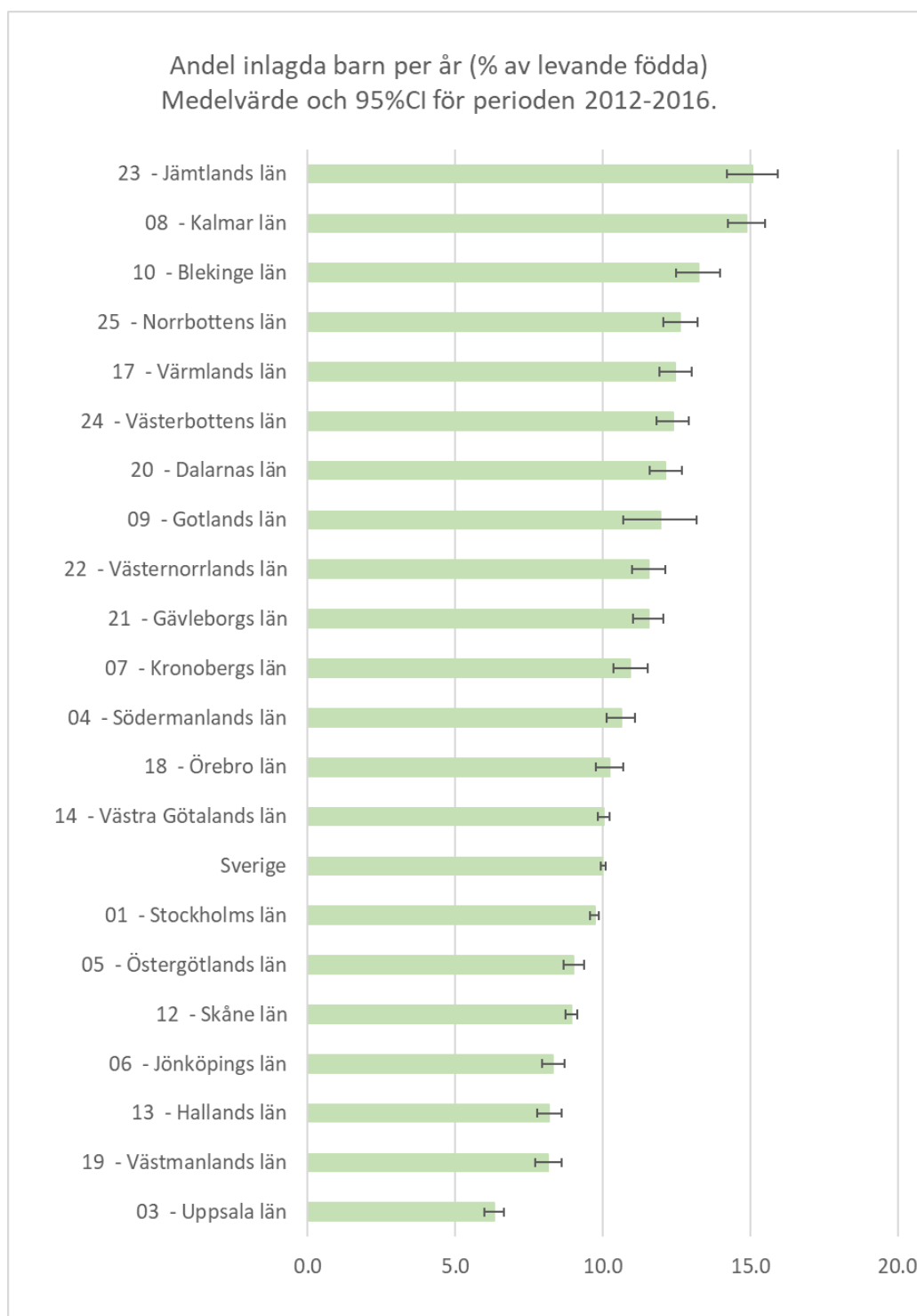
Merparten av kliniker med neonatalvård angav att man hade tillgång till kurator, psykolog, dietist och fysioterapeut. En tredjedel hade också tillgång till apotekare/farmaceut och logoped.

1:5 Patientunderlag

Under 2016 föddes 117 425 levande barn i Sverige vilket är en ökning med 2,2% jämfört med 2015. Av dessa barn vårdades 11 144 (9,5%) på neonatalavdelning enligt registrering i SNQ.

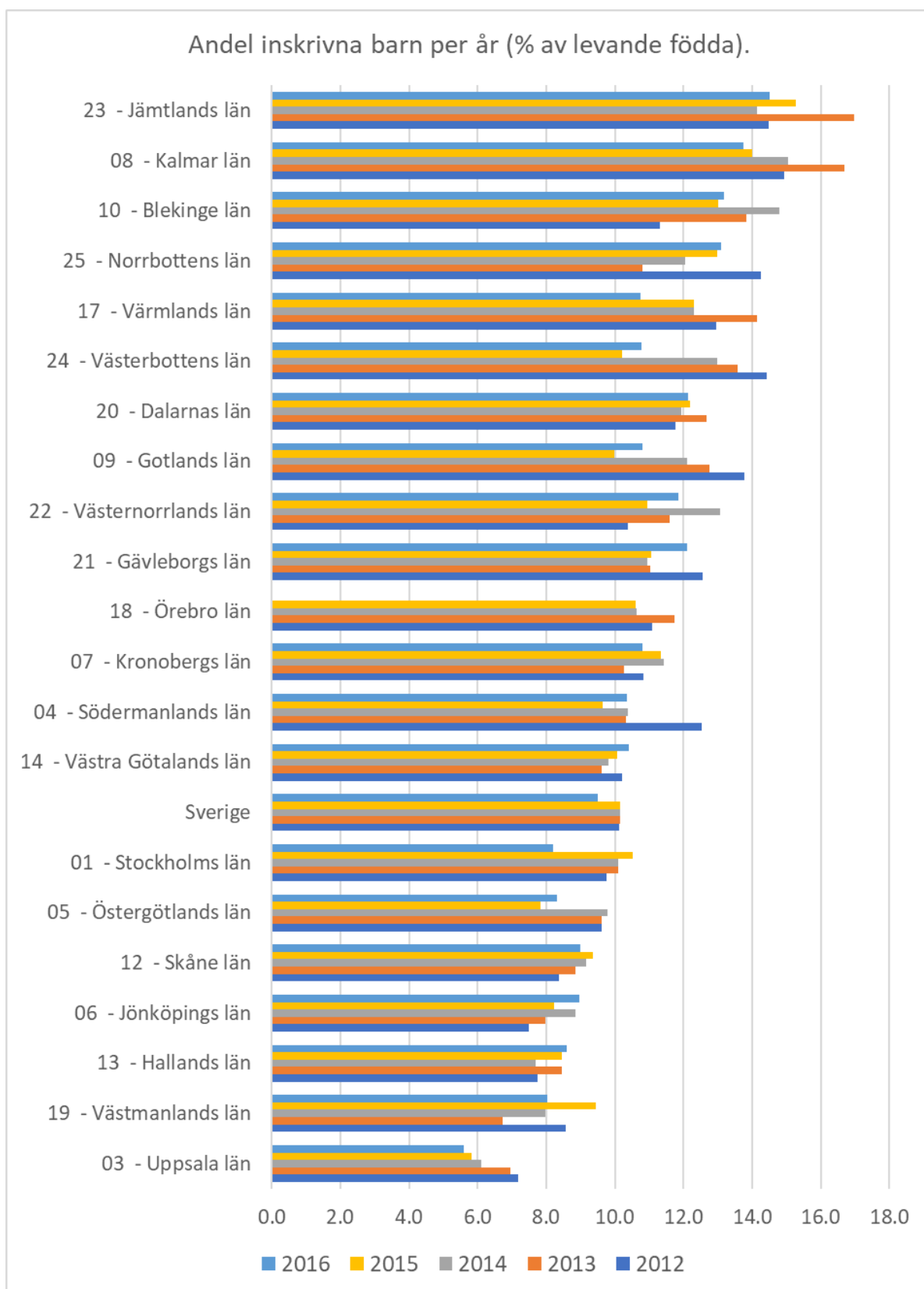
Andelen nyfödda barn som vårdades på neonatalavdelning varierade stort mellan olika län, Figur 1.5.1. Variationerna avspeglar sannolikt i första hand organisatoriska skillnader (tillgång på vårdplatser, på familje- och samvårdsplatser, och möjlighet till vård på BB), men skillnader i maternella och obstetriska riskfaktorer som predicerar för tidig födelse eller andra komplikationer under graviditet eller nyföddhetsperioden kan inte uteslutas. Geografiska förutsättningar kan också ha spelat en roll.

1:5:1. Andel barn (% av levande födda) som lagts in på neonatalavdelning för vård efter förlossningen.



Riksgenomsnittet för andel barn som skrivits in för neonatalvård sjönk för första gången på fem år under 2016, Figur 1.5.2. En förklaring kan vara brist på neonatalvårdsplatser, en annan underrapportering till SNQ, en tredje minskande sjuklighet såsom färre tidiga neonatala infektioner.

Figur 1:5:2. Andel barn per 100 levande födda som lagts in på neonatalavdelning per län och år.



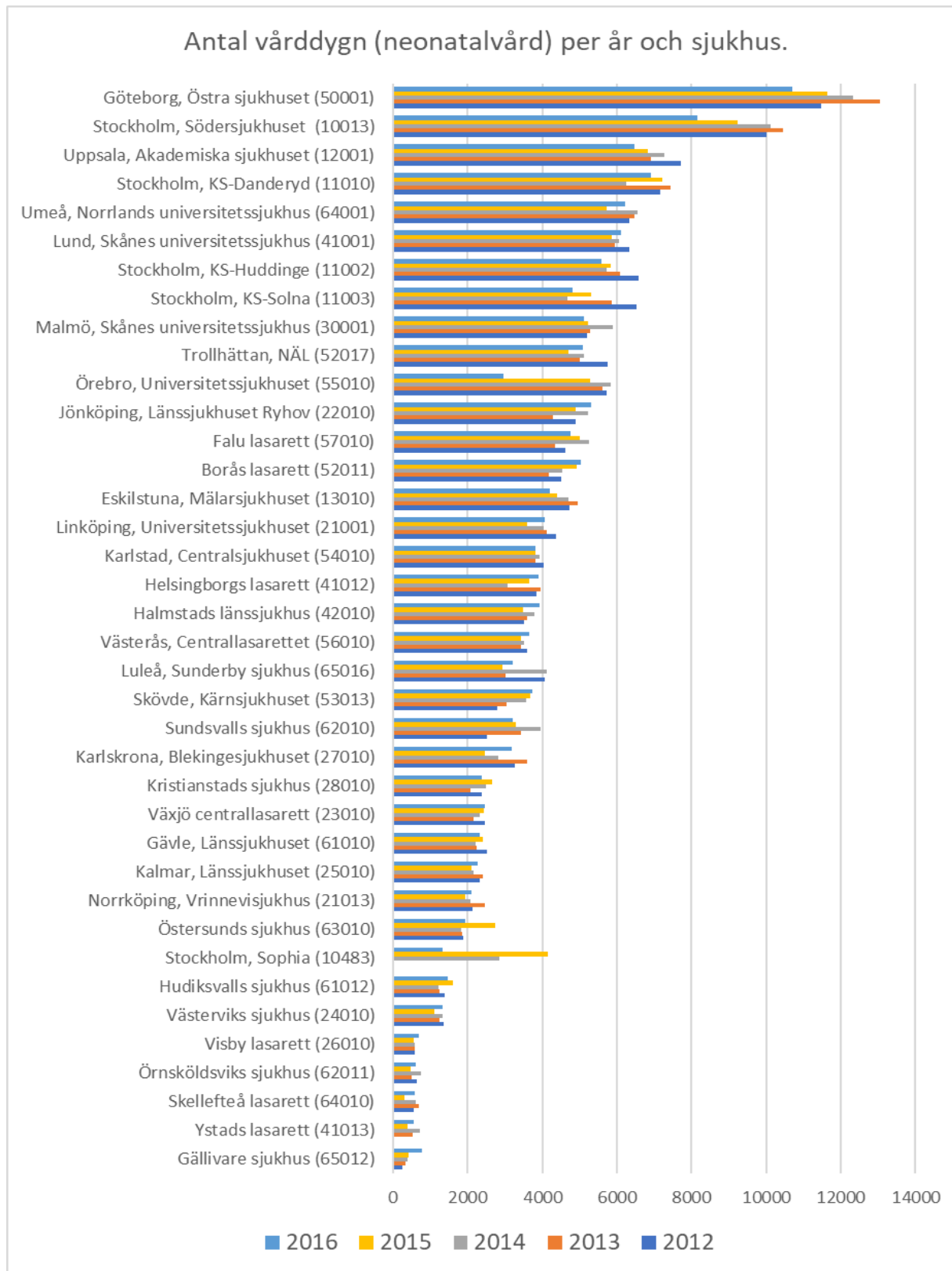
1:6 Vårdtider och vårdtillfällen

Totalt registrerades 12 413 neonatala vårdtillfällen och 141 010 vårddygn under 2016, tabell 1.6.1 och Figur 1.6.2.

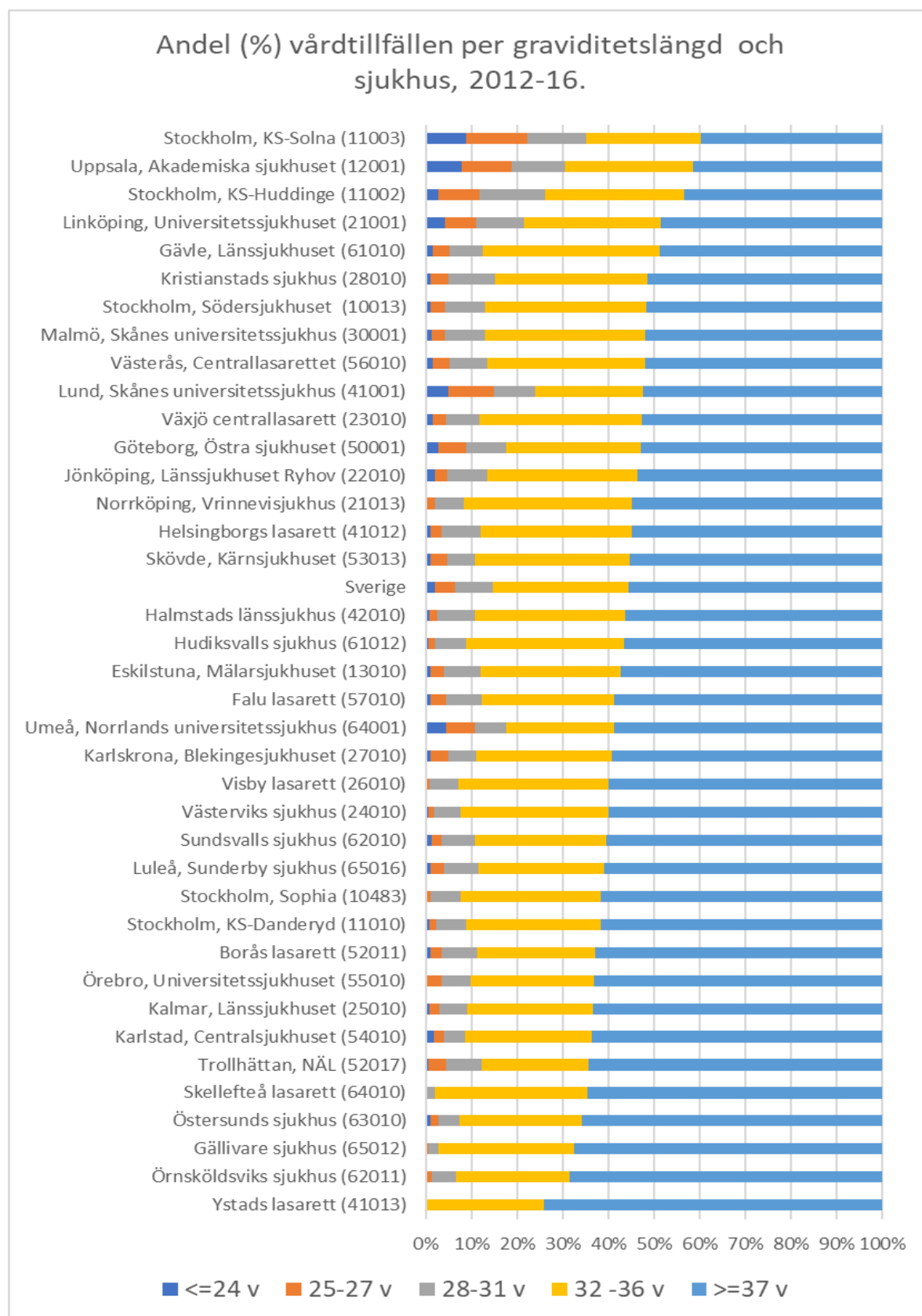
Tabell 1.6.1 Neonatalvårdtillfällen 2012-2016 per sjukhus. OBS ett barn kan ha haft flera vårdtillfällen.

Sjukhus	1:5. Antal vårdtillfällen (neonatalvård) per år och sjukhus.					
	2012	2013	2014	2015	2016	Medel 2012-16
Göteborg, Östra sjukhuset (50001)	908	937	927	888	903	913
Stockholm, KS-Danderyd (11010)	840	850	839	972	915	883
Stockholm, Södersjukhuset (10013)	848	943	902	816	656	833
Lund, Skånes universitetssjukhus (41001)	592	552	537	551	567	560
Stockholm, KS-Huddinge (11002)	558	570	514	510	455	521
Trollhättan, NÄL (52017)	510	487	508	502	556	513
Malmö, Skånes universitetssjukhus (30001)	493	515	525	481	476	498
Stockholm, KS-Solna (11003)	512	449	467	421	358	441
Uppsala, Akademiska sjukhuset (12001)	463	437	416	443	444	441
Borås lasarett (52011)	381	338	393	421	494	405
Umeå, Norrlands universitetssjukhus (64001)	459	426	403	344	370	400
Falu lasarett (57010)	374	378	388	392	411	389
Karlstad, Centralsjukhuset (54010)	382	399	375	365	330	370
Örebro, Universitetssjukhuset (55010)	366	417	384	380	252	360
Jönköping, Länssjukhuset Ryhov (22010)	290	322	379	370	404	353
Eskilstuna, Mälarsjukhuset (13010)	390	308	359	312	364	347
Helsingborgs lasarett (41012)	253	310	317	418	372	334
Linköping, Universitetssjukhuset (21001)	336	344	337	286	323	325
Skövde, Kärnsjukhuset (53013)	309	288	277	348	353	315
Stockholm, Sophia (10483)	-	-	333	439	155	309
Halmstads länssjukhus (42010)	270	279	278	272	314	283
Kalmar, Länssjukhuset (25010)	291	312	270	279	250	280
Luleå, Sunderby sjukhus (65016)	307	216	245	267	291	265
Västerås, Centrallasarettet (56010)	261	210	250	300	264	257
Växjö centrallasarett (23010)	241	242	251	231	231	239
Sundsvalls sjukhus (62010)	174	218	263	233	240	226
Karlskrona, Blekingesjukhuset (27010)	192	227	263	204	239	225
Norrköping, Vrinnevisjukhus (21013)	237	239	236	188	191	218
Gävle, Länssjukhuset (61010)	258	228	209	179	211	217
Östersunds sjukhus (63010)	205	228	198	223	205	212
Kristianstads sjukhus (28010)	232	177	219	228	199	211
Hudiksvalls sjukhus (61012)	116	108	125	133	141	125
Västerviks sjukhus (24010)	124	131	122	98	120	119
Ystads lasarett (41013)	-	98	130	84	109	105
Skellefteå lasarett (64010)	83	80	85	36	64	70
Örnsköldsviks sjukhus (62011)	65	52	71	51	62	60
Visby lasarett (26010)	60	54	56	49	50	54
Gällivare sjukhus (65012)	28	31	36	49	74	44
Sverige	12408	12400	12887	12763	12413	12574

Figur 1:6:2. Antal vårddyggn (sluten neonatalvård, hemvård exkluderad) per år och sjukhus.
Antalet vårddyggn varierar stort beroende på befolkningsunderlag och neonatalvårdens komplexitet. Neonatalvården av de mycket för tidigt födda barnen med de längsta vårdtiderna är centraliserad.



Figur 1:6.3. Andel (%) vårdtillfällen för barn med olika graviditetslängd vid födelsen per sjukhus.
Andelen barn som är födda före 37 graviditetsveckor är ungefär 6%. Vården av för tidigt födda barn tar stora resurser i anspråk.



Medelvårdtiden för neonatalvårdade barn i Sverige var 11,36 dagar under 2016. Medelvårdtiden har minskat något sedan 2012 (medelvårdtid 11,94 dagar). En förklaring kan vara att allt fler barnkliniker (90% under 2016) erbjöd neonatal hemvård.

Medelvårdtiden varierade mellan kliniker. En förklaring till detta kan vara att sjukhusen profilerats till att vårda olika patientkategorier, Figur 1.6.3. Andra förutsättningar som påverkar medelvårdtiden är sociodemografiska och geografiska skillnader, skillnader i organisation och effektivitet, skillnader i tillämpning av evidens och i komplikationsfrekvenser.

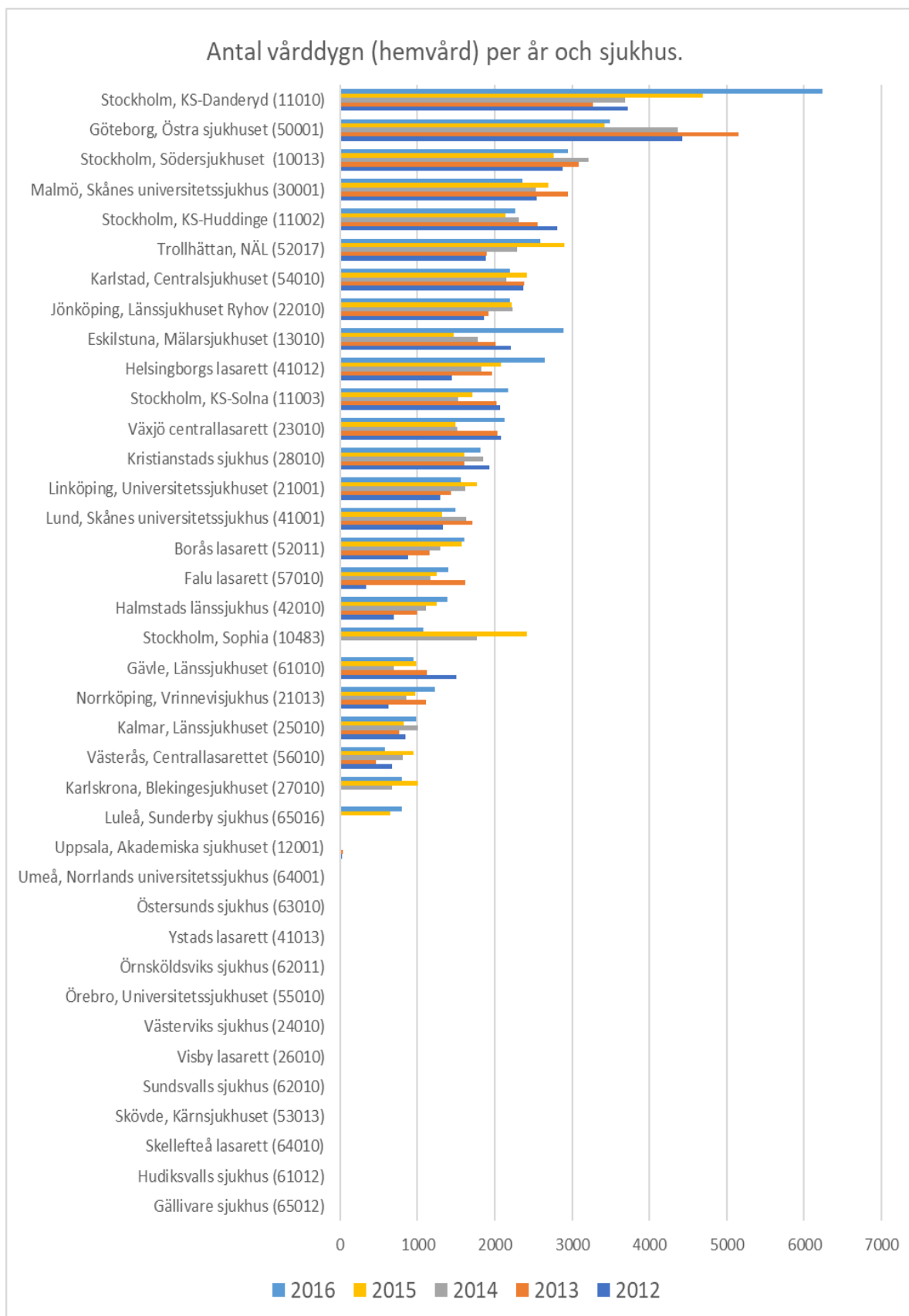
1:7 Neonatal hemvård

Antalet vårdtillfällen i neonatal hemvård har ökat från 1893 år 2012 till 2405 (+27%) under 2016. Under 2016 var medelvårdtiden i neonatal hemvård 20,7 dagar, vilket är väsentligen densamma som år 2012 (21,3 dagar). Det totala antalet hemvårdsdygn översteg 50 000 under 2016.



Många sjukhus har en organiserad hemvård som via mobila team och telemedicin kan ge stöd åt familjen i hemmet. Det gör det möjligt att barnet kan skrivas ut tidigare från sjukhuset.

Figur 1:7:1. Antal vårddyggn i neonatal hemvård per år och sjukhus.

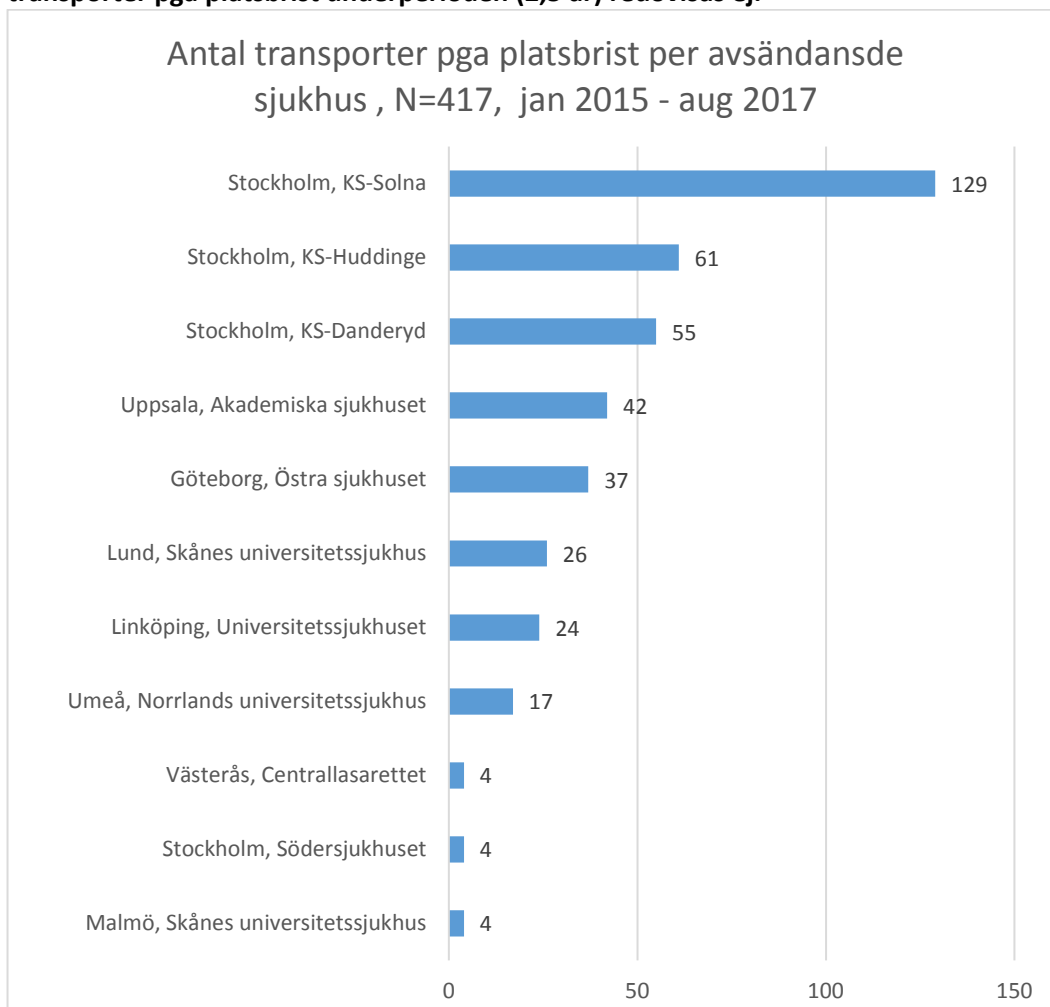


1:8 Neonatala transporter

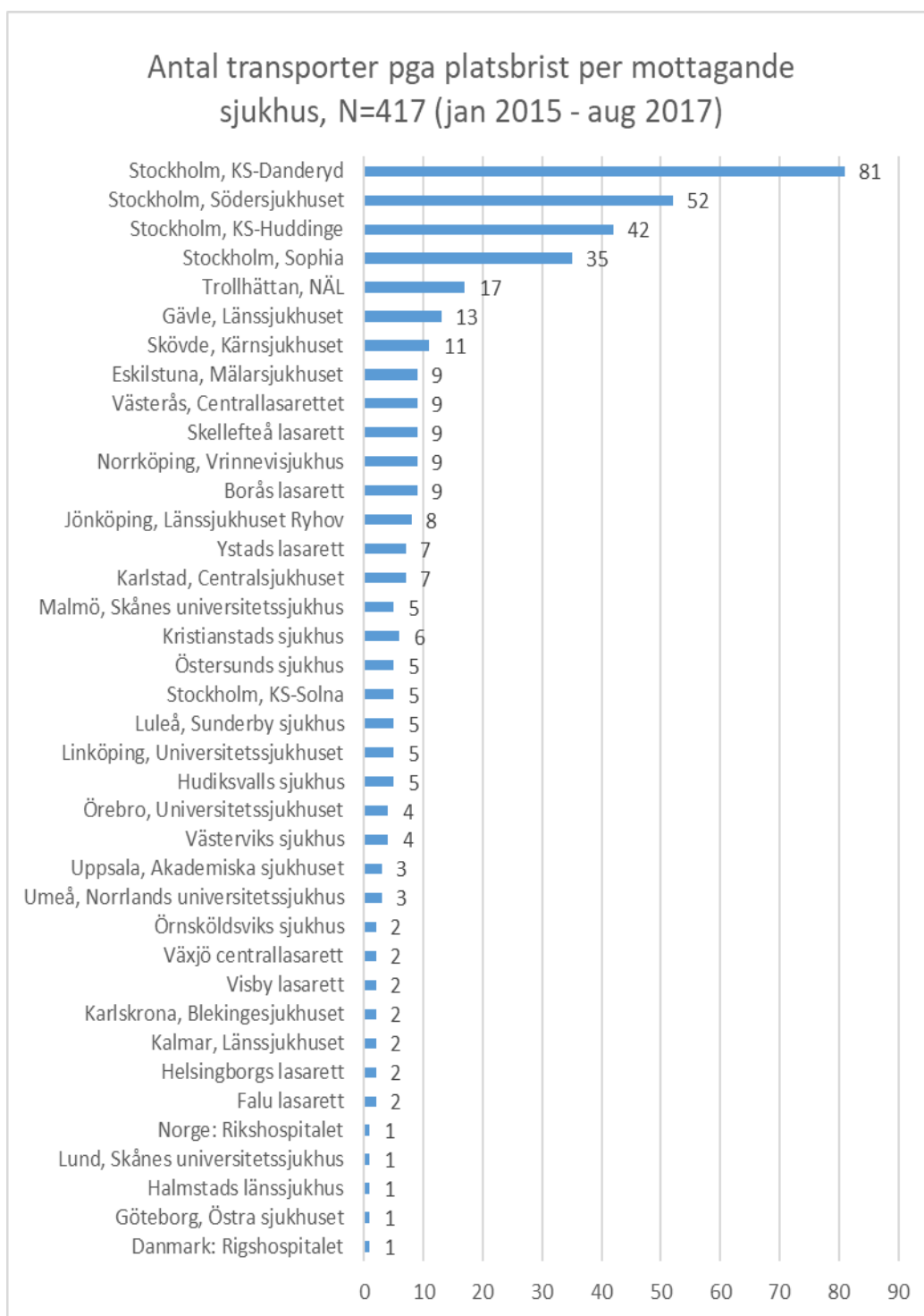
Under 2016 fanns 1858 neonatala transporter registrerade i SNQ vilket är 5,5% färre jämfört med 2015 (n=1966). I enkät till landets kliniker uppger 8 att man hade transportverksamhet med egen schemalagd beredskapslinje under 2016.

Indikationer för transporter registrerades i SNQ såsom: akut transport pga vårdbehov (n=602; 32% av alla transporter), planerad transport pga vårdbehov (n=146; 7,9% av alla transporter), transport till annat sjukhus pga platsbrist (n=174; 9,4% av alla transporter), transport till hemsjukhus (n=602; 32% av alla transporter), transport till hemsjukhus som tidigare lagts pga platsbrist (n=51; 2,7% av alla transporter) och för 290 transporter (16%) saknas uppgift om indikation. I årsrapporten redovisas särskilt transporter där utföraren angett platsbrist som huvudsakliga skäl för transport, vilket kan indikera kapacitets- och kvalitetsbrister.

Figur 1:8:1 Antal transporter pga platsbrist per avsändande sjukhus. Sjukhus med färre än tre transporter pga platsbrist underperioden (2,5 år) redovisas ej.

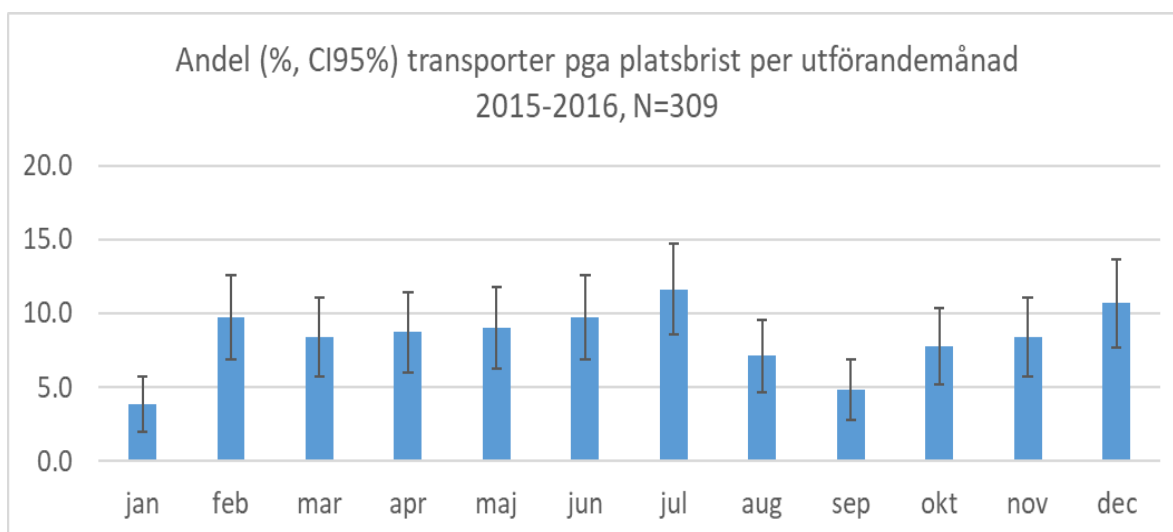


Figur 1:8:2 Antal transporter pga platsbrist per mottagande sjukhus.



Barn som transporteras pga platsbrist vårdas på ett stort antal mottagande sjukhus, ibland lång väg från hemmet.

1:8:3 Andel neonatala transporter pga platsbrist per utförandemånad, 2015-2016.



Under den redovisade perioden var antalet transporter pga platsbrist större under perioden februari till juli än den senare delen av året, med högsta frekvensen (drygt 10% av alla transporter) registrerad under juli månad då också antalet disponibla vårdplatser var som lägst.

Del 2. Interventioner i neonatalvården

Varje intervention – om det så gäller preventiva åtgärder, diagnostik, medicinsk behandling eller omvårdnad – ska vara verksam och bygga på evidens, dvs bästa tillgängliga kunskap framtagen genom vetenskap eller beprövad erfarenhet.

I årsrapporten har vi försökt ange graden av evidens för upptagna interventioner som låg, måttlig eller hög beroende på kvaliteten på den forskning som ligger till grund för kunskapen. Utöver en gradering av kunskapsunderlagets kvalitet så har vi också velat ge en rekommendation, oftast utifrån systematiska kunskapsöversikter men ibland också från konsensus bland experter. Även om evidensgraden för en intervention av olika skäl kan vara låg – måttlig, så kan rekommendationen att genomföra den att vara stark.

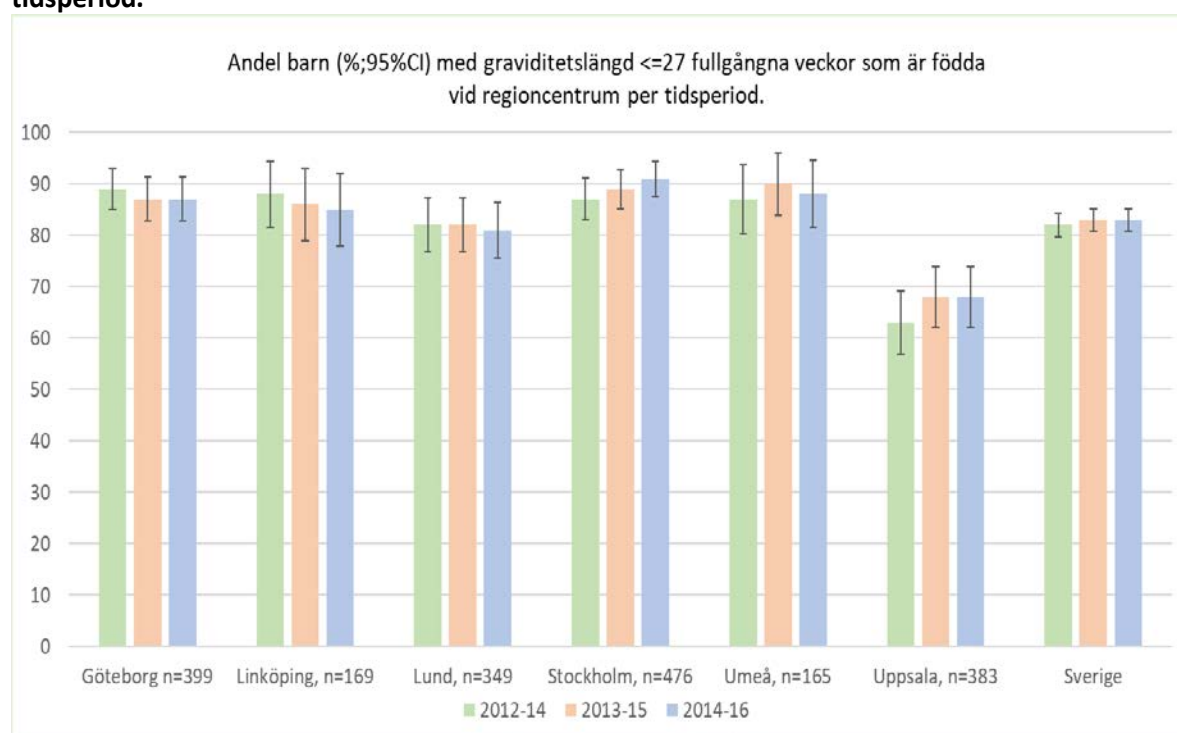
Hög vårdkvalitet innebär – förutom en ändamålsenlig kapacitet och effektiv resursanvändning – att evidensbaserade interventioner tillämpas. Därför har styrgruppen för första gången försökt ange målvärden för flera av interventionerna i årsrapporten. Sammantaget kan graden av måluppfyllelse ses som ett kvalitetsmått.

2:1 Centralisering av vården av de extremt för tidigt födda (före 28 graviditetsveckor)

Centralisering av neonatal intensivvård har associerats med lägre dödlighet och färre allvarliga komplikationer (1-3). Bland extremt för tidigt födda var dödligheten under 1990-talet 32% på svenska länssjukhus jämfört med 23% på universitetssjukhus, även efter att man justerat för graviditetskomplikationer (4). Varje år föder ca 400 kvinnor före den 28:e graviditetsveckan. Enligt Socialstyrelsens kunskapsöversikt (5) bör det perinatala omhändertagandet vid hotande extrem förtidsbörd och av extremt för tidigt födda barn i största möjliga utsträckning erbjudas på sjukhus med stor erfarenhet av specialiserad neonatalvård. En grund för centralisering kan vara att patientgruppen är för liten för att alla sjukhus ska få tillräcklig erfarenhet av vården, att patientgruppen ställer stora krav på kringspecialiteter, på högteknologiska medicinska eller operativa insatser, samt krav på specifika lokaler såsom avancerad isoleringsmöjlighet.

I avsaknad av randomiserade prövningar får evidensen för centralisering anses som låg till måttlig. Däremot är rekommendationen stark. Målvärde: >90%.

Figur 2:1. Andel extremt för tidigt födda (<28 graviditetsveckor) som fötts vid regioncentrum per tidsperiod.

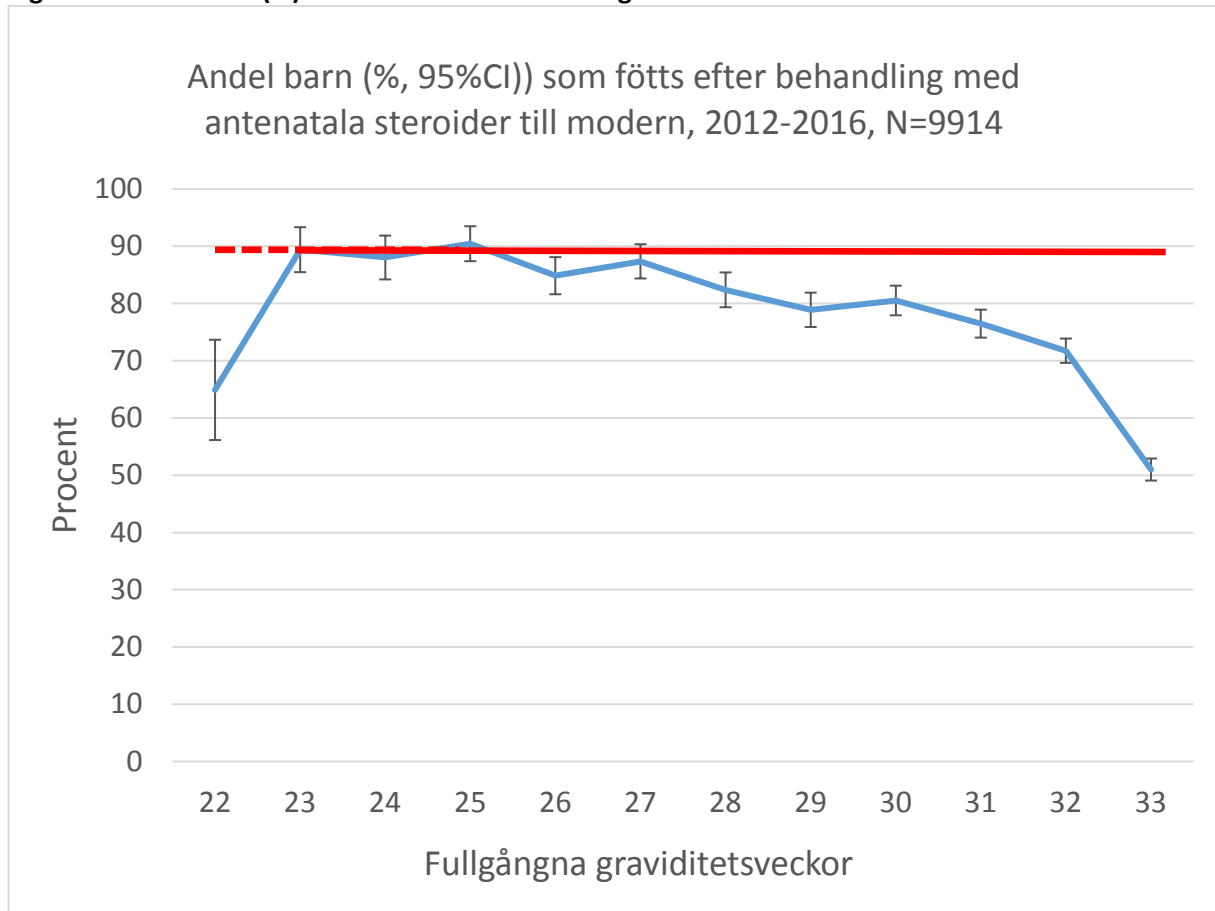


Vården eftersträvar att en kvinna med hotande extrem förtidsbörd remitteras till regioncentrum före födelsen. Genomsnittligt i Sverige föds dessa barn i dryga 80% av fallen vid regioncentrum. I flera regioner är siffran närmare 90% vilket också är målvärdet.

2:2 Antenatal steroid (kortison) behandling

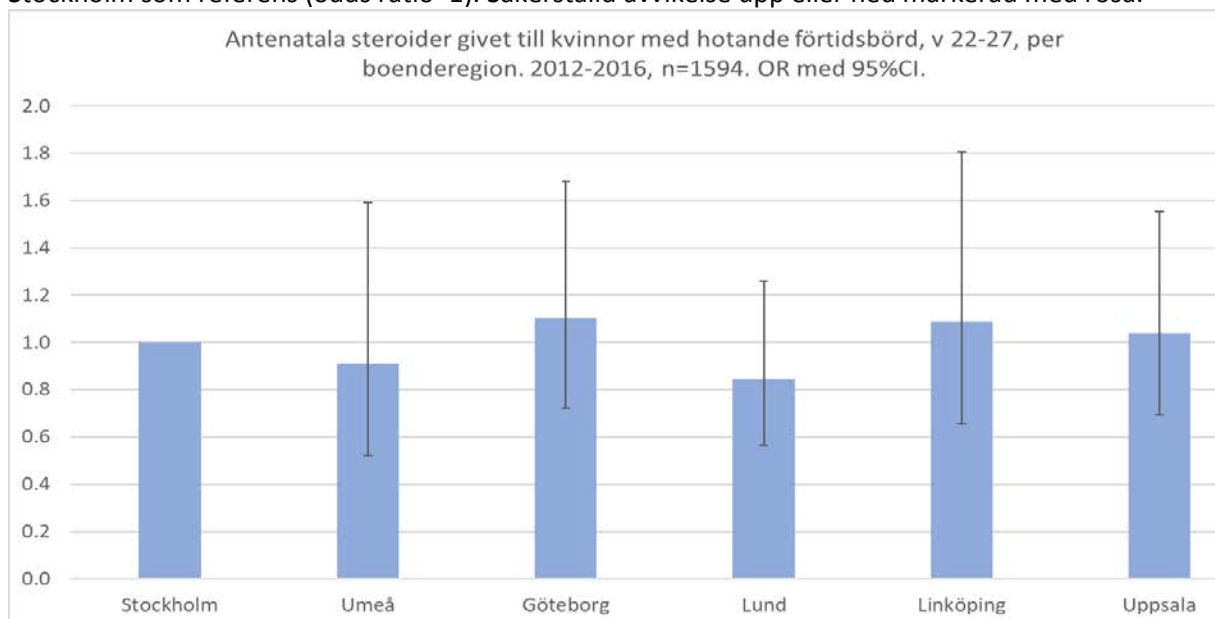
Antenatala steroider (kortison till modern före förlossning) har visats minska risken för att det för tidigt födda barnet ska dö efter födelsen med 31%, att barnet ska drabbas av RDS med 34%, hjärnblödning med 46% och nekrotiserande enterokolit med 54% (6-10). Evidensgraden är låg för de extremt för tidigt födda, måttlig för övriga för tidigt födda, men rekommendationen att ge antenatala steroider är stark (7, 8, 11, 12). Målvärde: >90% av för tidigt födda barn ska ha fått antenatal steroidbehandling vid graviditetslängder mellan 23 och 33 veckor.

Figur 2:2 Andel barn (%) som fötts efter behandling med antenatala steroider till modern.

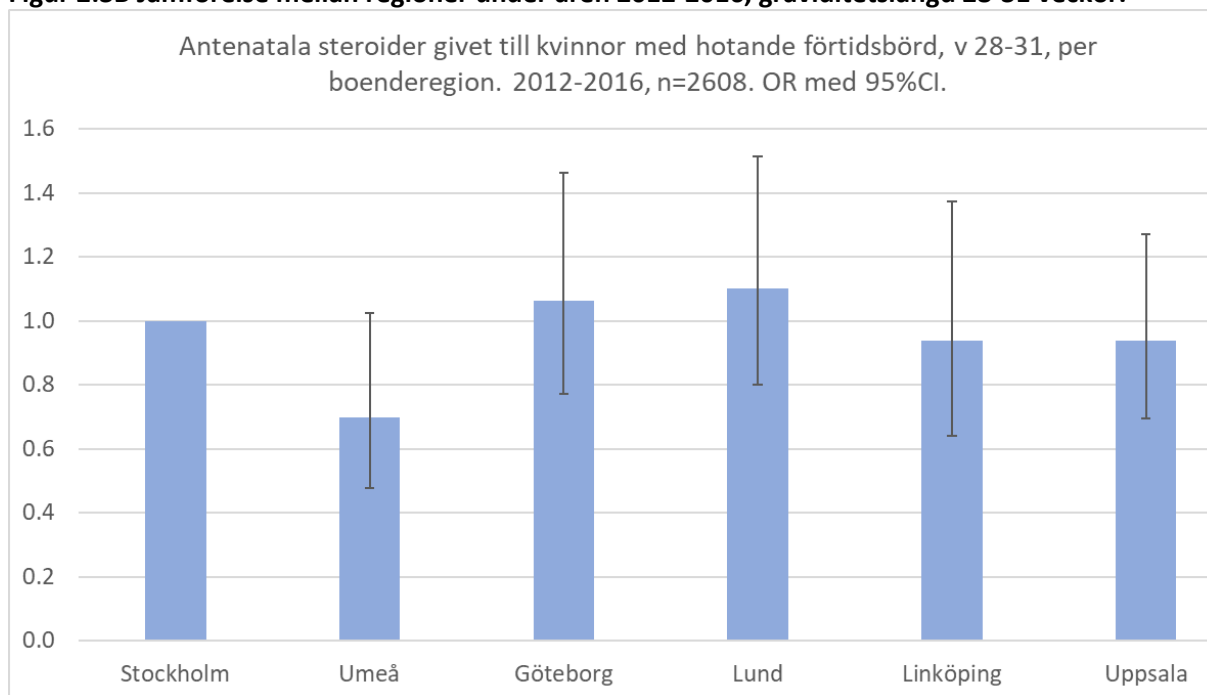


Det råder enighet om att antenatala steroider skall ges vid hotande förtidsbörd och en graviditetslängd av 23 till 33 veckor. Ett realistiskt målvärde är att behandlingen skall ges i minst 90% av fallen. I intervallet 28 till 32 veckor ses förbättringsmöjligheter.

Figur 2:3A Jämförelse mellan regioner under åren 2012-2016, graviditeslängd 22-27 veckor. Binär logistisk regression justerad för födelseår och graviditetslängd. Jämförelser med region Stockholm som referens (odds ratio=1). Säkerställd avvikelse upp eller ned markerad med rosa.



Figur 2:3B Jämförelse mellan regioner under åren 2012-2016, graviditetslängd 28-31 veckor.



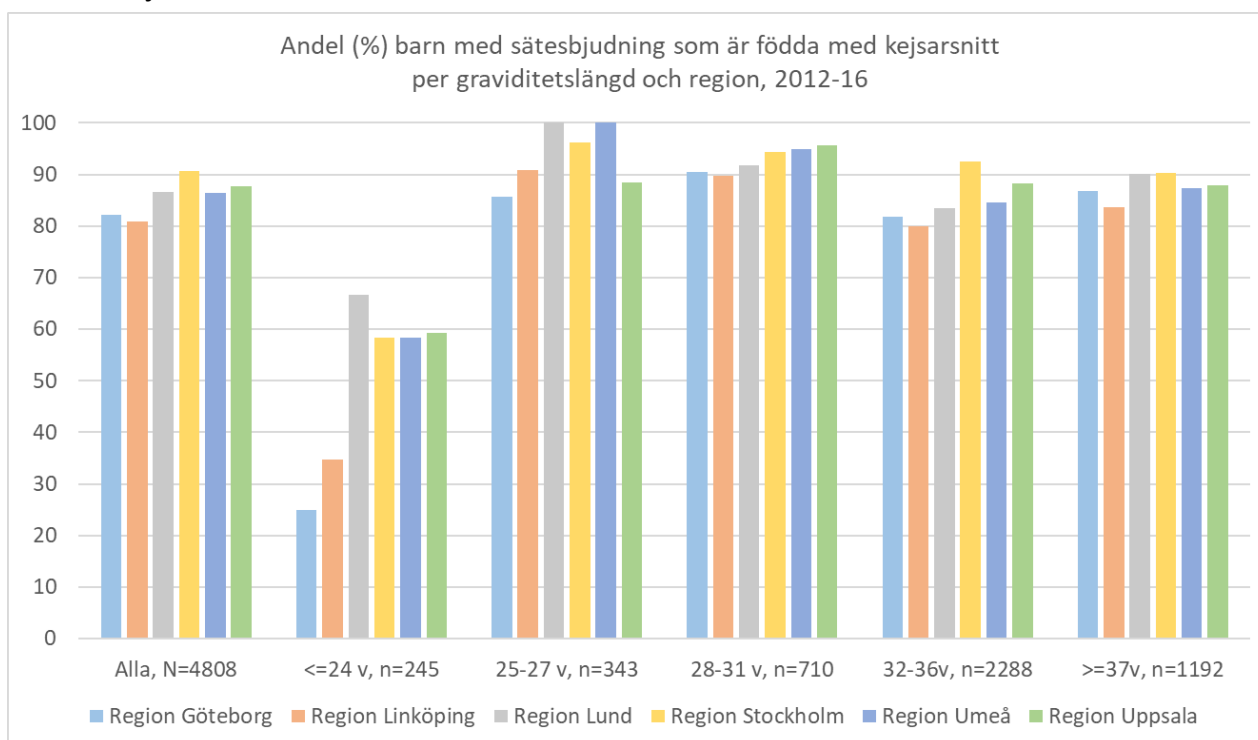
2:3 Kejsarsnitt vid sätesändläge

I nyligen publicerade svenska studier ses att vaginal sätesförlossning i fullgången tid - även i utvalda lågriskfall – mångfaldigt ökar risken för plexusskada (armpares), syrebrist vid födelsen, neonatala kramper och neonatal död (13). Bland för extremt tidigt födda har vaginal sätesförlossning associerats med ökad risken för senare funktionshinder (14). I den enda randomiserade kliniska prövning som finns, sjönk dödlighet och svåra komplikationer bland barn i sätesändläge från 5,0% vid vaginal förlossning till 1,6% vid kejsarsnitt, utan att komplikationer för mödrarna skiljde sig mellan grupperna (15).

Evidensgraden för kejsarsnitt vid sätesförlossning är låg vid för tidig födelse och måttlig i fullgången tid. Rekommendationen är stark i fullgången tid, men fortfarande behövs fler studier bland de för tidigt födda för att kunna ge en tydlig rekommendation.

SNQ omfattar inte alla födda barn och saknar därför uppgift om den totala andelen barn i sätesändläge förlösta med kejsarsnitt. Däremot kan registret belysa frågan bland barn som lagts in på neonatalavdelning och som legat i sätesändläge. Eftersom vaginalt födda sätesbarn är komplikationsbelastade, så torde denna grupp vara överrepresenterad på neonatalavdelning.

Figur 2:3. Andel (%) barn på neonatalavdelning som legat i sätesbjudning och som blivit förlösta med kejsarsnitt.

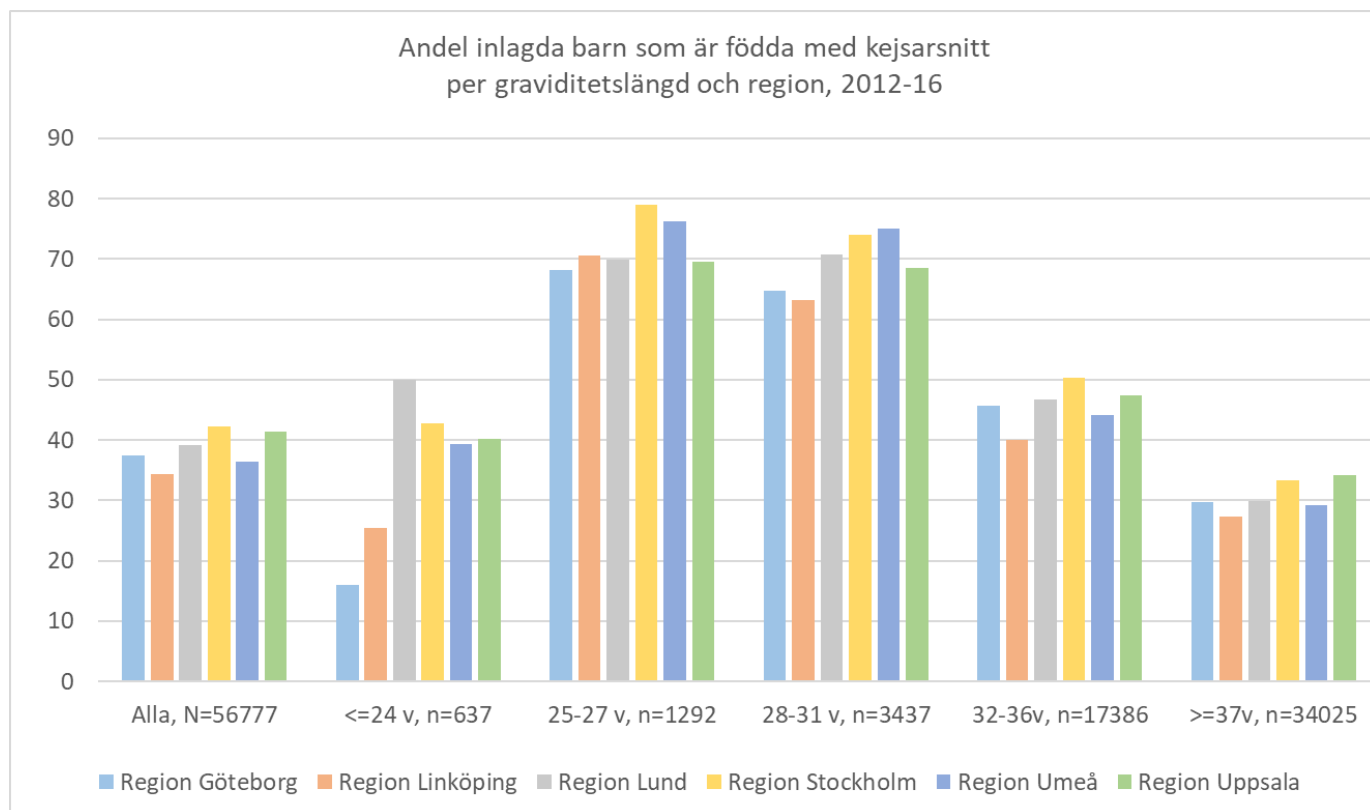


Vid sätesbjudning eftersträvar man att förlösa kvinnan med kejsarsnitt för att minska risken för skador på barnet. Vid födelse före 25 graviditetsveckor är kunskapsläget oklart och riskerna med ingreppet för mor och barn måste balanseras.

2:4 Kejsarsnitt vid för tidig födelse

Det saknas övertygande evidens för att kejsarsnitt i alla fall skulle förbättra utfallet för förtidigt födda barn. I den svenska EXPRESS-studien sågs ett samband mellan kejsarsnitt och högre överlevnad de första 24 timmarna efter födelsen (14). Men kejsarsnitt resulterade inte i högre 1-årsöverlevnad (justerad oddskvot för kejsarsnitt = 0,98; 95% konfidensintervall: 0,62–1,52) än vaginal förlossning i EXPRESS (1). I de nya nationella riktlinjerna för extremt för tidigt födda rekommenderas kejsarsnitt på fetal indikation från graviditetsvecka 23 + 0 dagar (16).

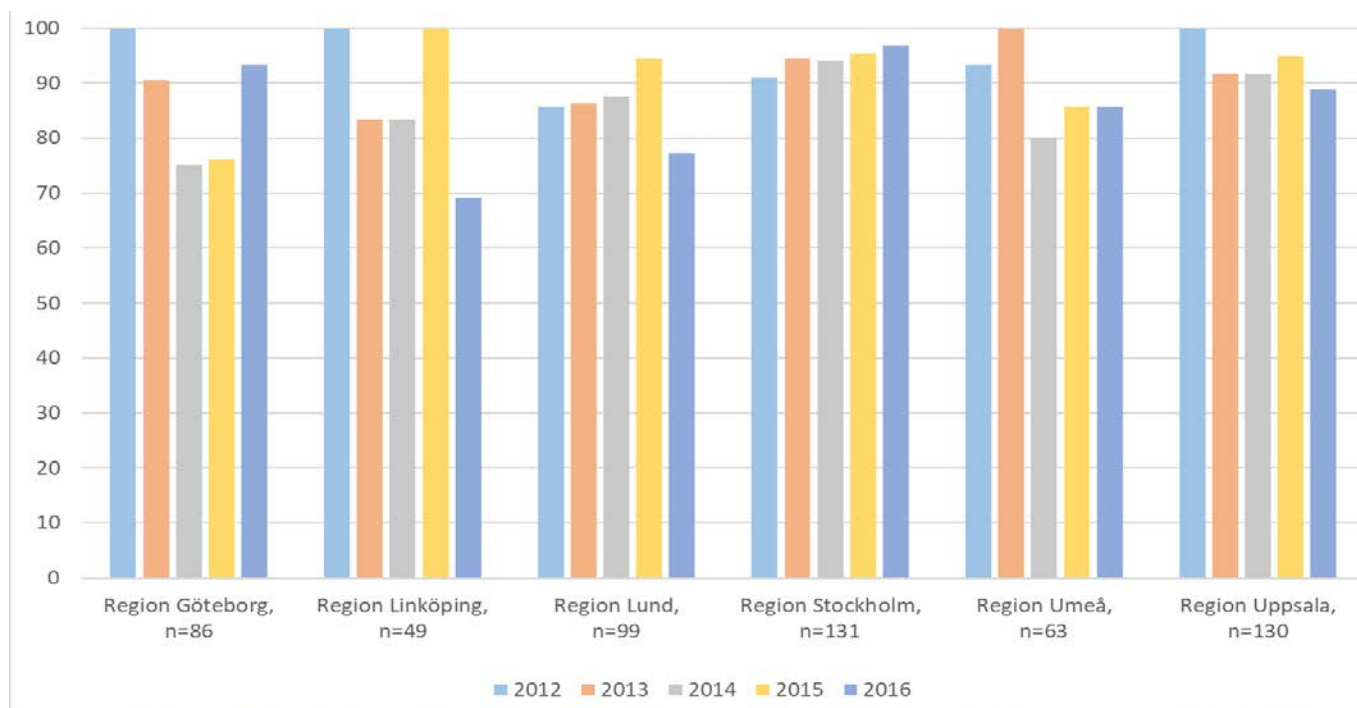
Figur 2:4 Andel inlagda barn som är födda med kejsarsnitt per graviditetslängd.



2:5 Surfactant inom 2 timmar efter födelsen

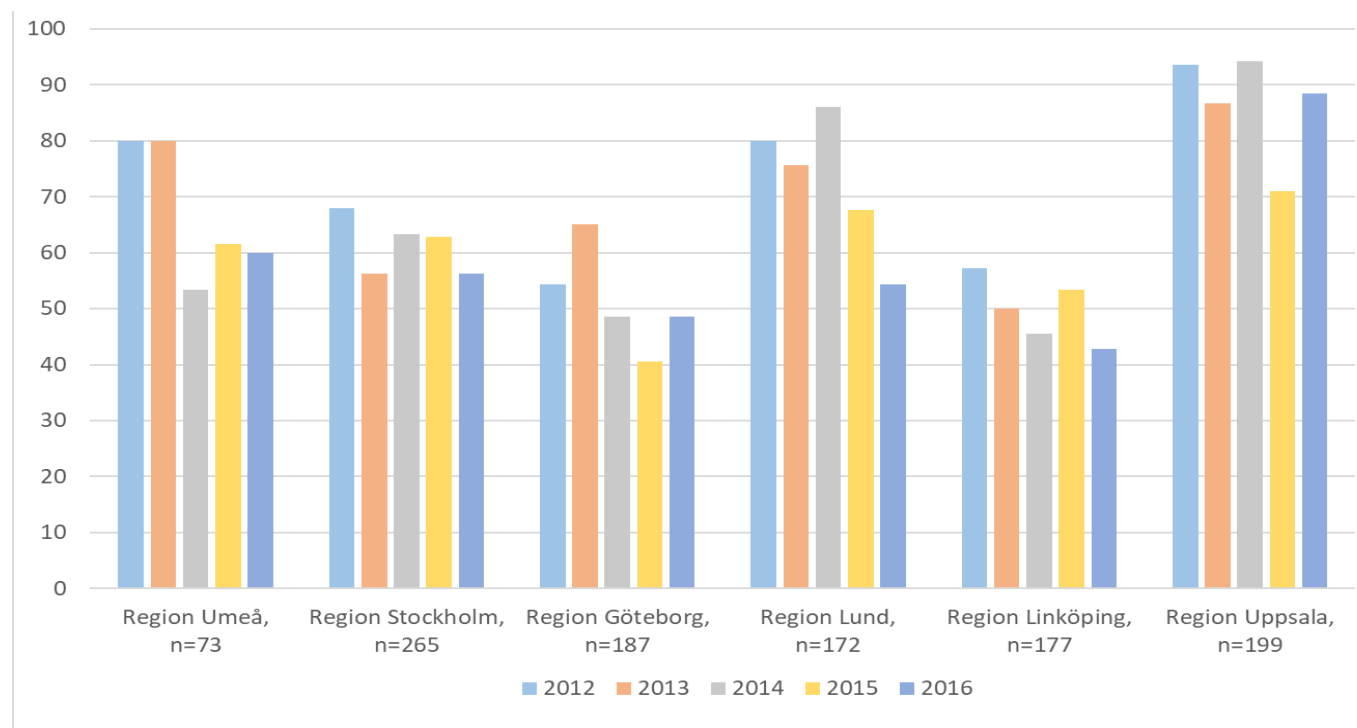
Socialstyrelsen anger i sin kunskapsöversikt för extremt för tidigt födda att vid akut lungsjukdom bör surfaktant ges tidigt i förloppet om andningsbesvären är tilltagande och syrgasbehovet stigande (5). Bedömningen baseras på systematiska kartläggningar (17, 18) och riktlinjer från en europeisk konsensuspanel av neonatologer (19, 20). Evidensgrad: måttlig. Rekommendation: stark. Målvärde: 90% för barn med graviditetslängd <25 veckor och 70% för barn födda efter 25-27 graviditetsveckor.

Figur 2:5A. Andel (%) barn med graviditetslängd <25 veckor som fått surfaktant <2 timmar efter födelsen per region. Målvärde: ≥90% (2012-2016).



Surfaktant är ett läkemedel som ges direkt i luftstrupen på barn som är mycket för tidigt födda för att förbättra lungornas funktion. Det är viktigt att ge surfaktant tidigt. Målet är att minst 90% av de allra minsta barnen skall ha fått surfaktant inom 2 timmar efter födelsen.

Figur 2:5B Andel barn med graviditetslängd 25-27 veckor som fått surfactant <2 tim efter födelsen per region. Målvärde 70% (2012-2016).

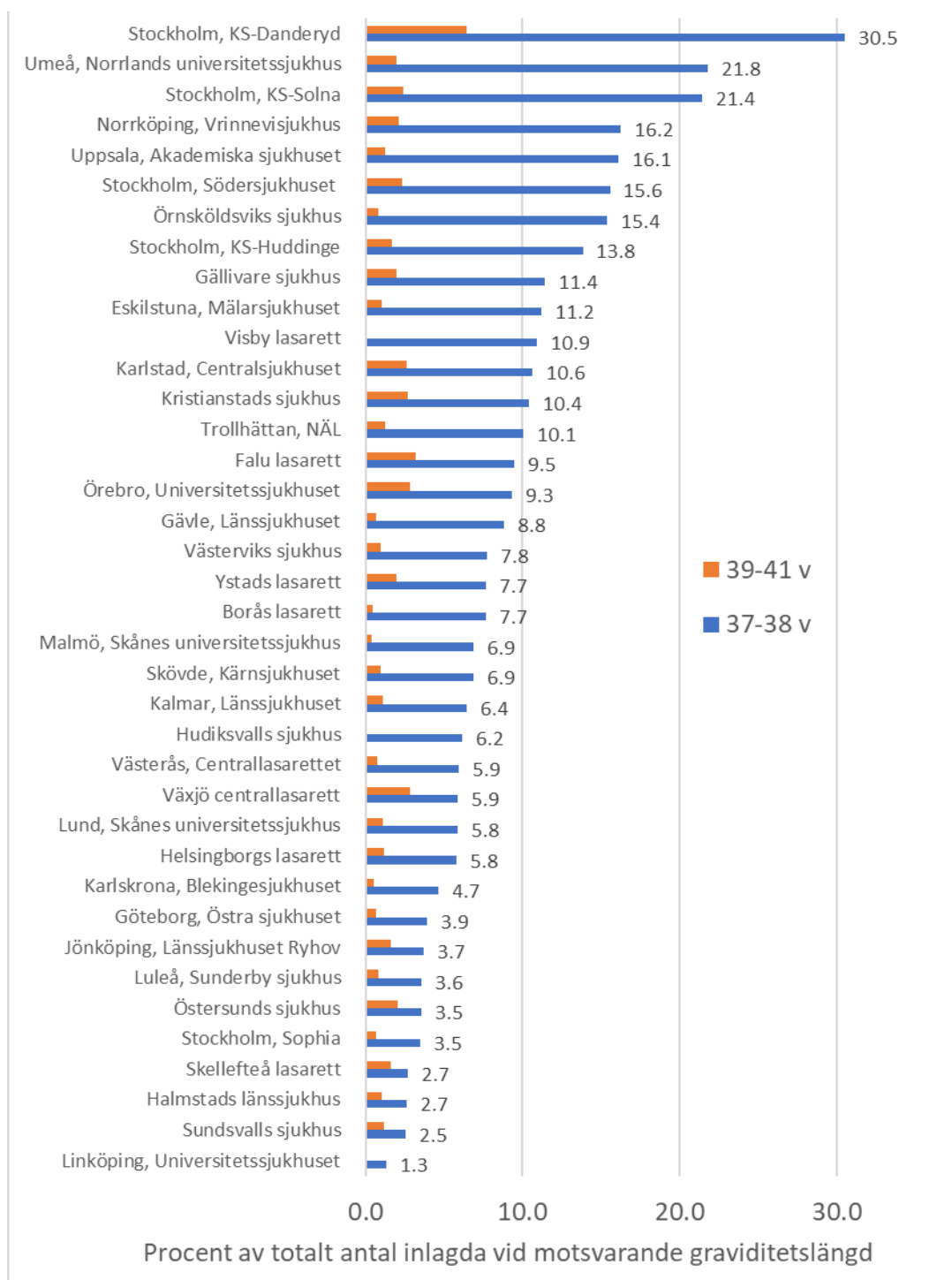


Barn som föds vid 25-27 behöver inte alltid hjälp av respirator. Nya metoder har utvecklats som medger att surfaktant kan ges utan barnet behöver vårdas i respirator.

2:6 CPAP-behandling av fullgångna barn

En vanlig anledning till neonatalvård av fullgångna barn är andningsstörningar. Behandling av mer uttalade akuta andningsstörningar hos fullgångna kan innefatta CPAP men interventionen saknar

Figur 2:6. Andel (%) fullgångna barn (≥37 veckor) som CPAP-behandlats efter elektivt sectio, per sjukhus och graviditetslängd (2012-2016).



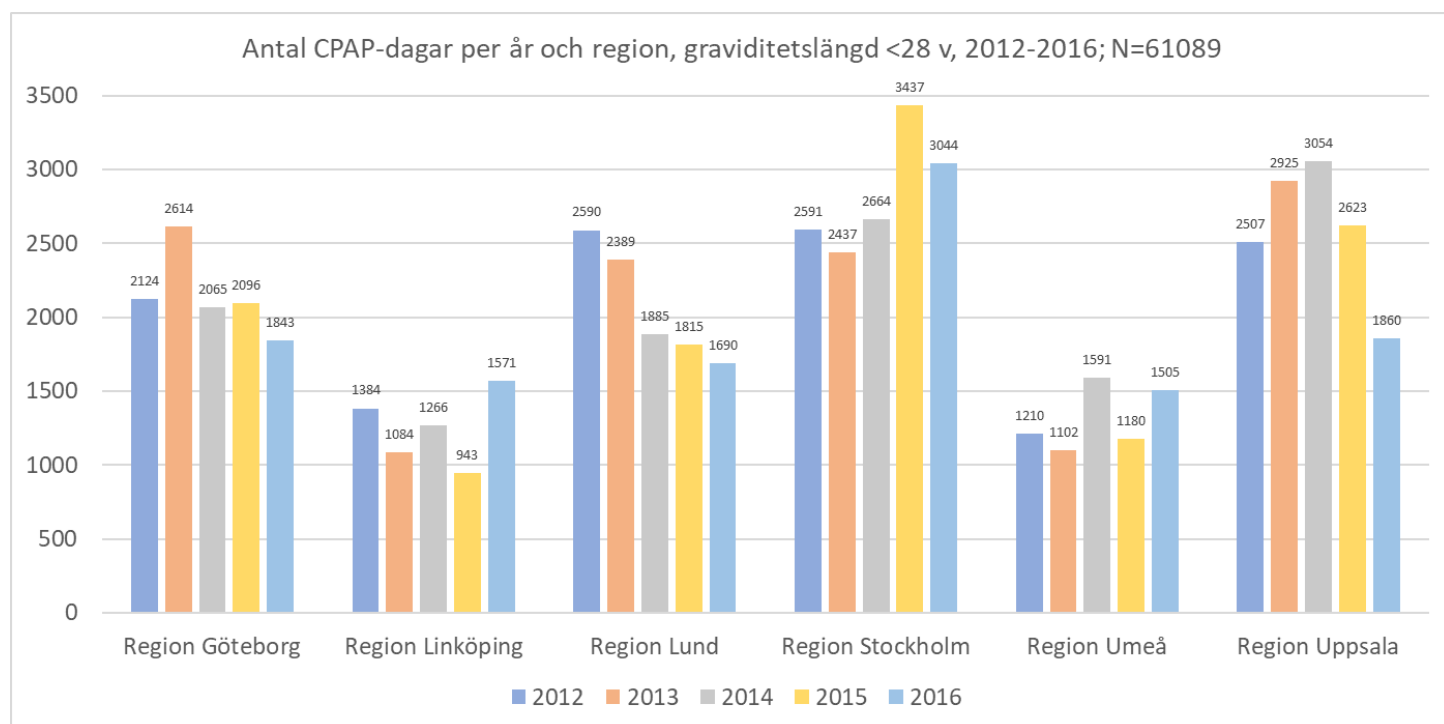
Variationer i andel fullgångna barn som CPAP-behandlas efter elektivt sectio avspeglar sannolikt olikheter i behandlingstraditioner snarare än att andel med andningsstörning varierar stort.

den evidens som finns för CPAP-behandling vid prevention och behandling av RDS hos för tidigt födda. Rekommendationen för CPAP-behandling av fullgångna barn med andningsstörning är måttlig och något målvärde kan inte ges. Det föreligger stora variationer mellan svenska sjukhus när det gäller andelen fullgångna barn som CPAP-behandlas efter elektivt sectio, Figur 2:6.

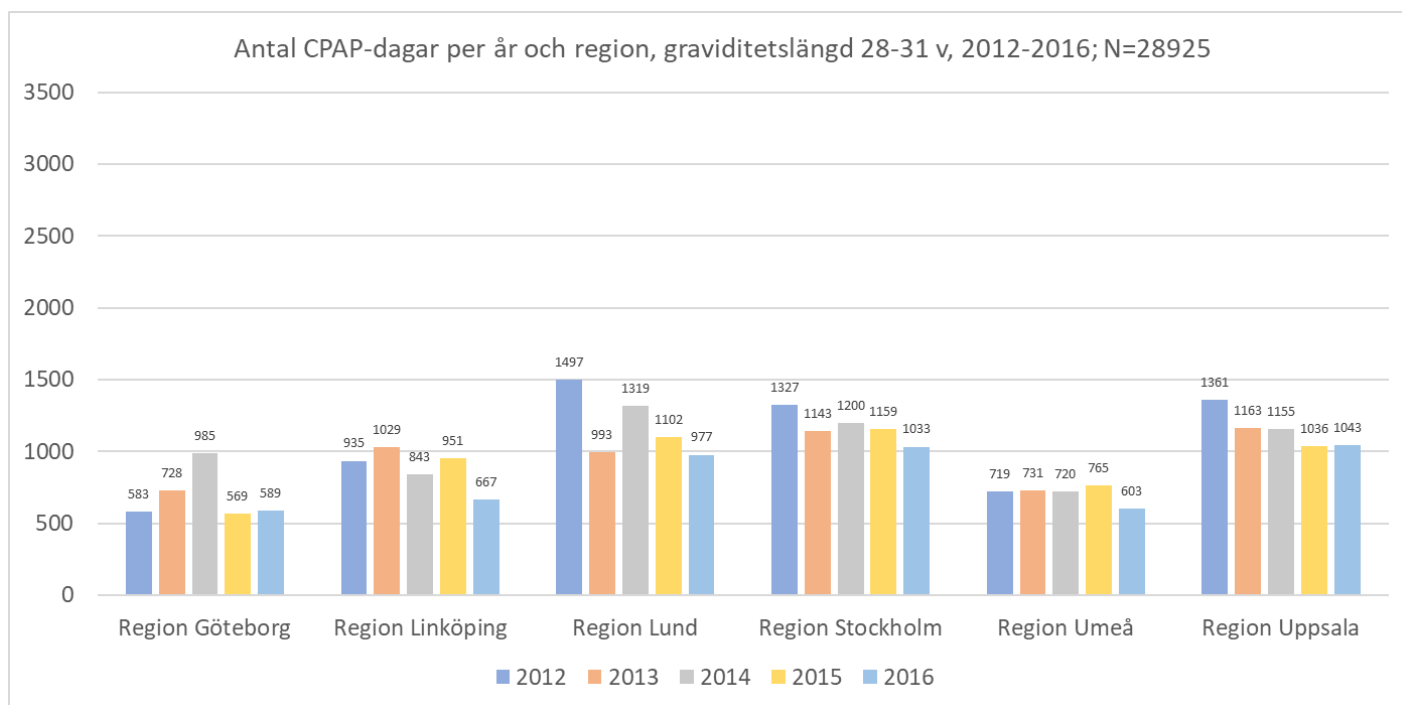
2:7 CPAP-behandling av för tidigt födda

Vid behandling av RDS (21, 22) eller apnéer hos för tidigt födda, eller för att förebygga reintubation efter avslutad respiratorbehandling så har nasal CPAP visats vara effektiv. Socialstyrelsen rekommenderar att bland extremt för tidigt födda, så ska andningen tidigt (direkt efter födelsen) understödjas med kontinuerligt positivt luftvägstryck (CPAP) om barnet spontanandas (5). Evidensgrad för CPAP till för tidigt födda med lungsjukdom eller apnéer: måttlig till hög. Rekommendation: stark. Målvärde: SNQ saknar information om CPAP-behandling per indikation och behandlingsalternativet högflödesgrimmor har nyligen introducerats på vissa sjukhus. I årsrapporten redovisas antal dagar med CPAP-behandling per region för gruppen extremt och mycket för tidigt födda barn.

Figur 2:7A. Antal CPAP-dagar bland extremt för tidigt födda barn (<28 veckor) per region



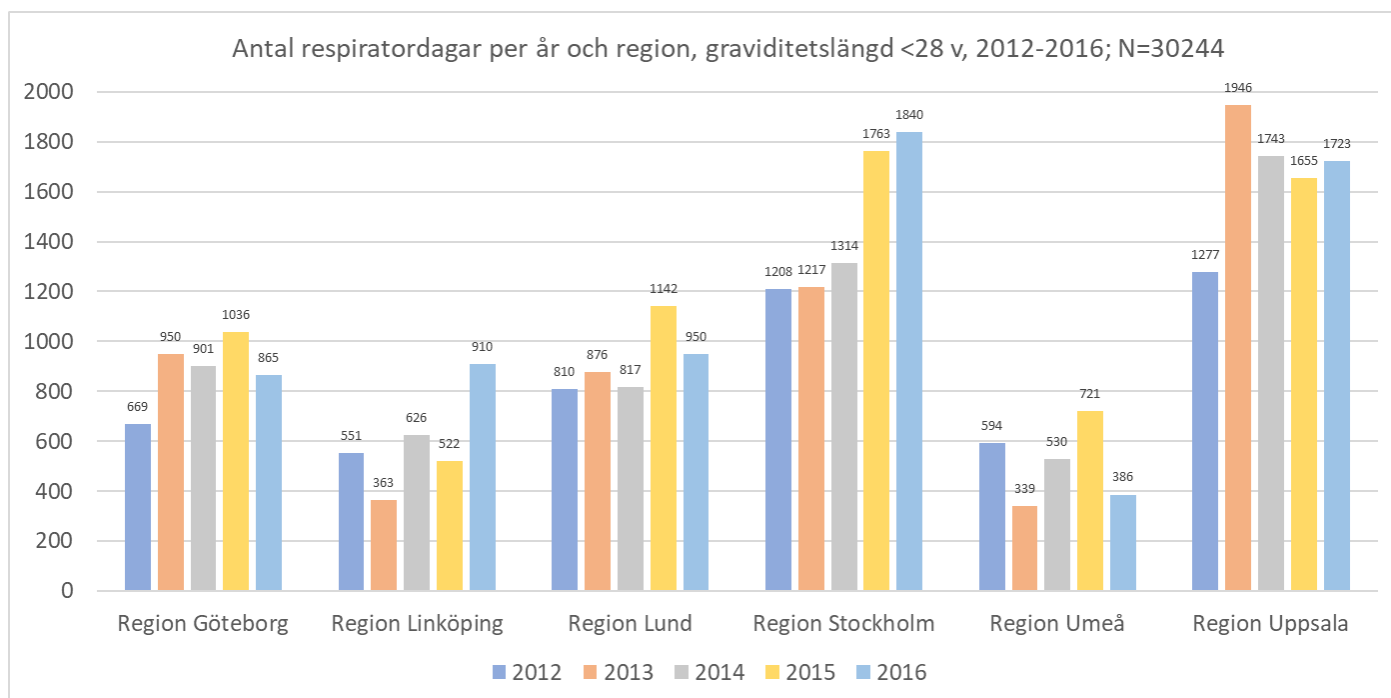
Figur 2:7B. Antal CPAP-dagar bland barn födda efter 28-31 graviditetsveckor per region



2:8 Respiratorbehandling

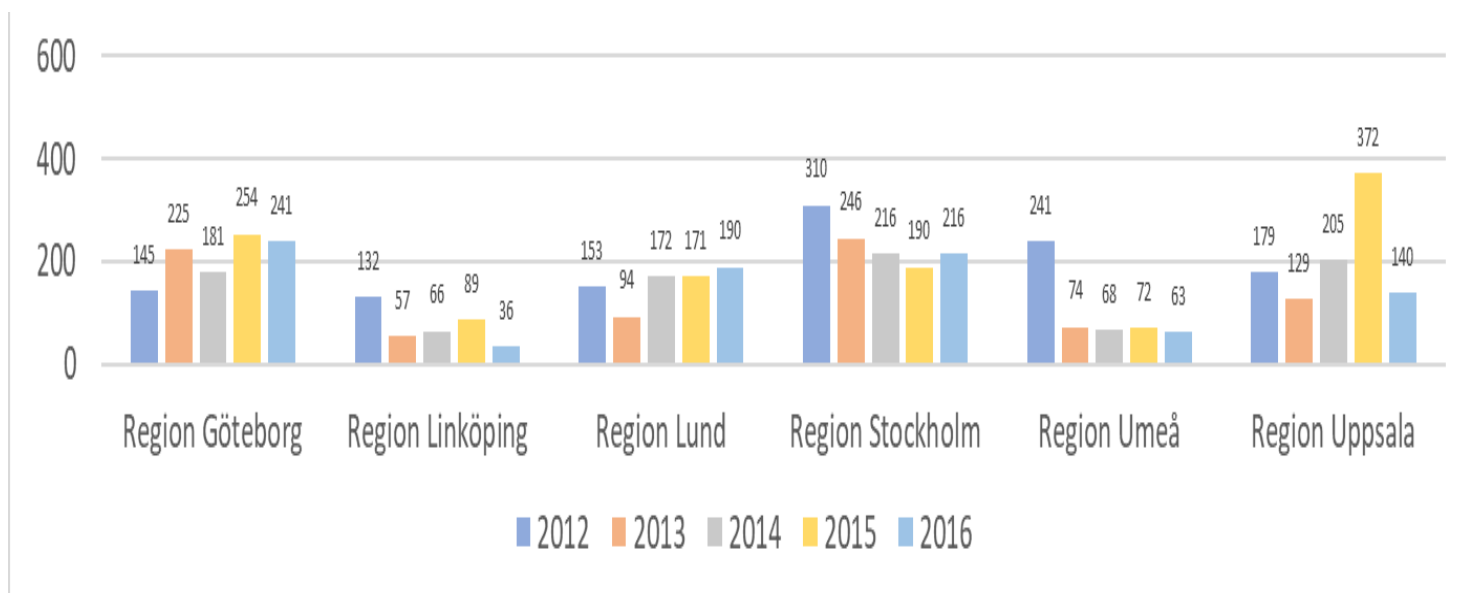
Respiratorvård av extremt för tidigt födda barn bör endast bedrivas på enheter med stor erfarenhet av specialiserad neonatalvård. Respiratorvård bör endast användas då andra metoder för andningsunderstöd är otillräckliga och utföras under så kort tid som möjligt (5). I SNQs

Figur 2:8A. Antal respiratordagar bland extremt för tidigt födda barn (<28 veckor).



årsrapport presenteras antal respiratordagar bland mycket för tidigt födda som ett produktions- och kvalitetsmått för olika regioner. Grad av evidens, rekommendation och målvärde utöver ovanstående kan inte närmare preciseras.

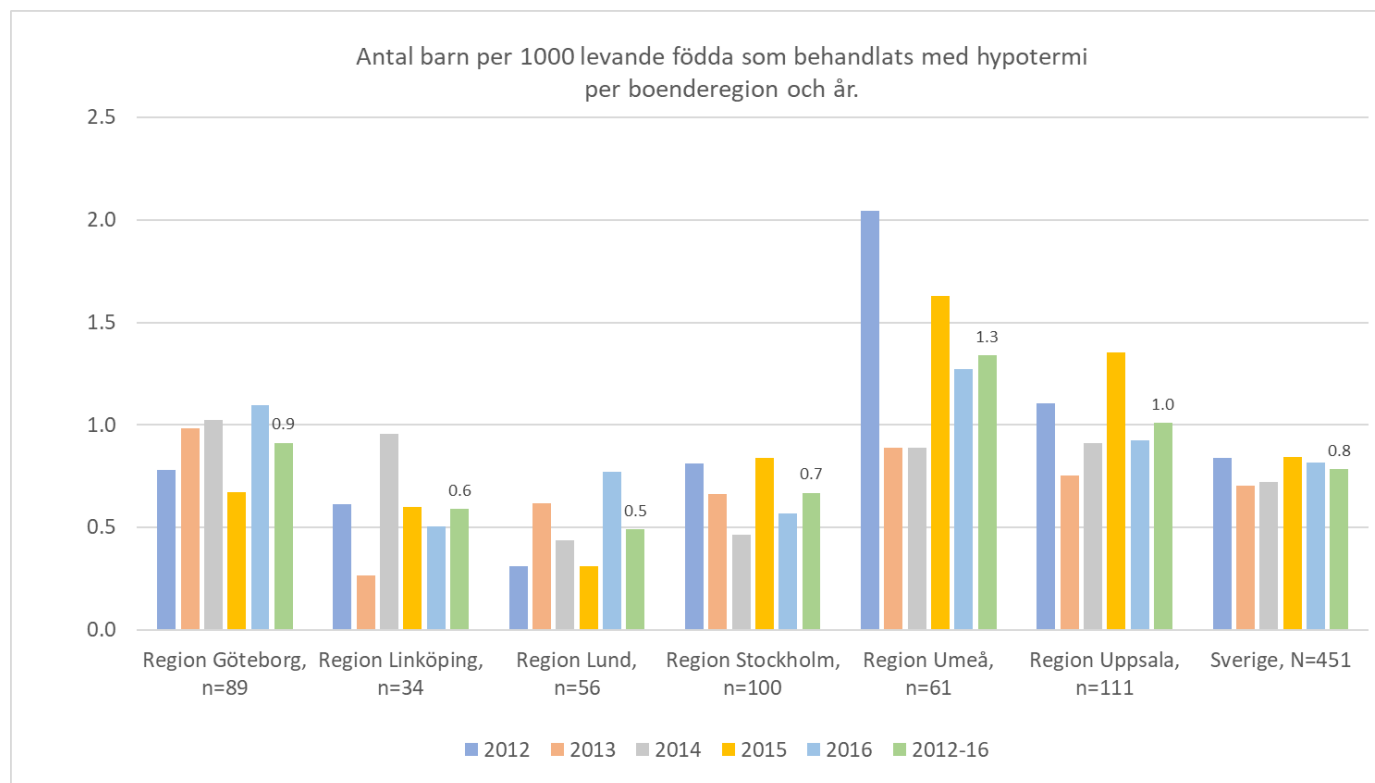
Figur 2:8B. Antal respiratordagar bland barn födda efter 28-31 graviditetsveckor per region



2:9 Kylbehandling av fullgångna barn som drabbats av syrebrist vid förlossningen

Svenska Neonatalföreningen rekommenderar kylbehandling (hypotermi) av fullgångna barn (≥ 36 veckor) som drabbats av svår syrebrist under förlossning. Bakgrunden är att flera internationella randomiserade multicenterstudier har visat positiva effekter när det gäller överlevnad och bestående skador av hypotermibehandling till svårt asfyktiska nyfödda barn (23-25). Evidensgrad: stark. Rekommendation: stark. Målvärde: >95% av alla barn som uppfyller kriterier för kylbehandling.

Figur 2:9 Antal barn per 1000 levande födda som behandlats med hypotermi.



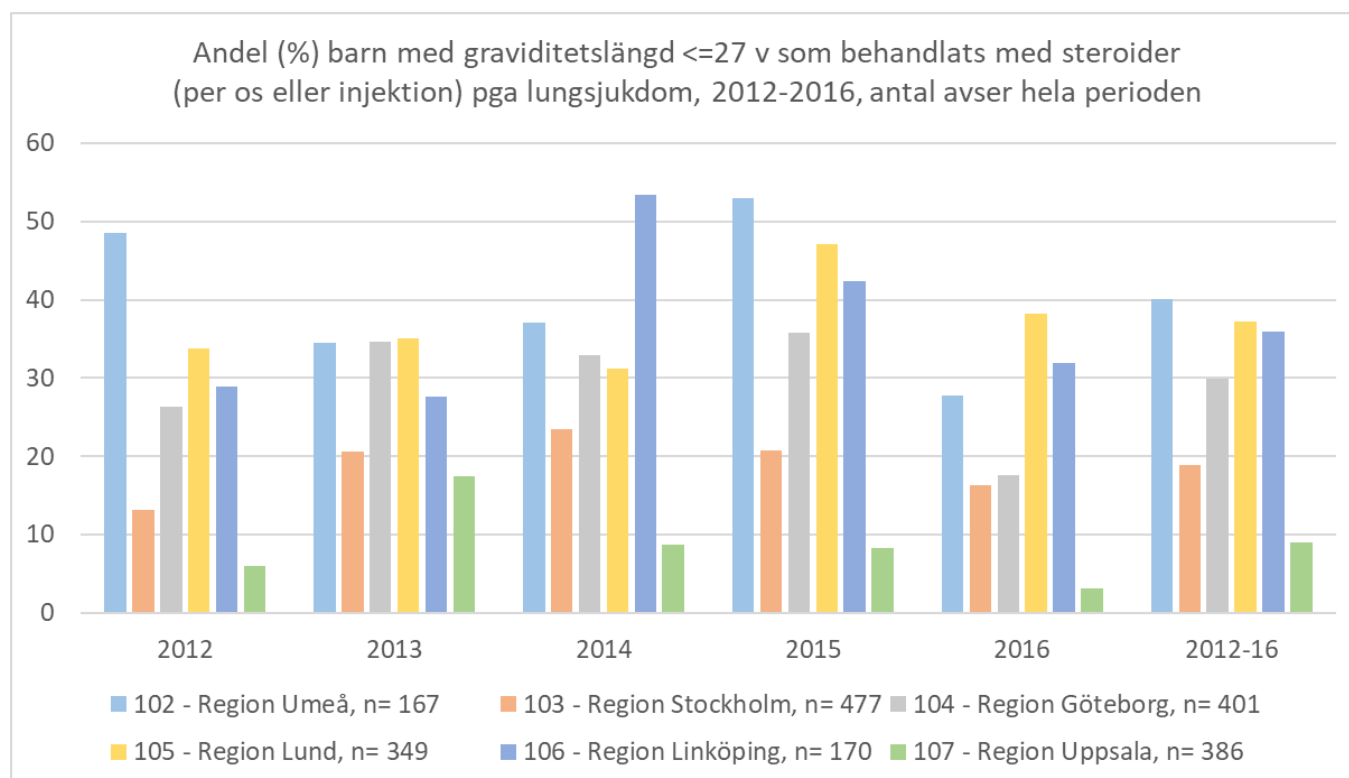
Barn som drabbas av uttalad syrebrist vid förlossningen (asfyxi) behandlas med hypotermi (nedkylning under 72 timmar) för att minska risken för hjärnskador. Staplarna visar på regionala skillnader. Man ser också variationer i antal behandlade barn per år vilka troligen är slumpmässiga. Under femårsperioden 2012 till 2016 var det mer än dubbelt så vanligt med hypotermibehandling i norr jämfört med i söder. Skillnaderna kan bero på olika förekomst av barn med asfyxi eller olika tolkning av behandlingsindikationer.

2:10 Systemisk steroidbehandling av extremt för tidigt födda

Socialstyrelsens expertgrupp anger att systemisk tillförsel av kortikosteroider i låg dos kan övervägas till barn som fortfarande respiratorbehandlas vid omkring två veckors ålder och utan tecken på förbättring av sin lungsjukdom (5). Evidensen är låg och rekommendationen svag till måttlig (26). Mot denna bakgrund vill SNQ inte sätta något målvärde. Interventionens värde måste vägas mot risken för biverkningar på kort och lång sikt.

I Europeiska regioner varierade förskrivningen av postnatale kortikosteroider till för tidigt födda barn (graviditetslängd 24-29 veckor) mellan 3-49% åren 2011-12 (27). I Sverige ses en fyrfaldig variation mellan regioncentra.

Figur 2:10 Andel (%) barn som behandlats med kortisonpreparat pga lungsjukdom.

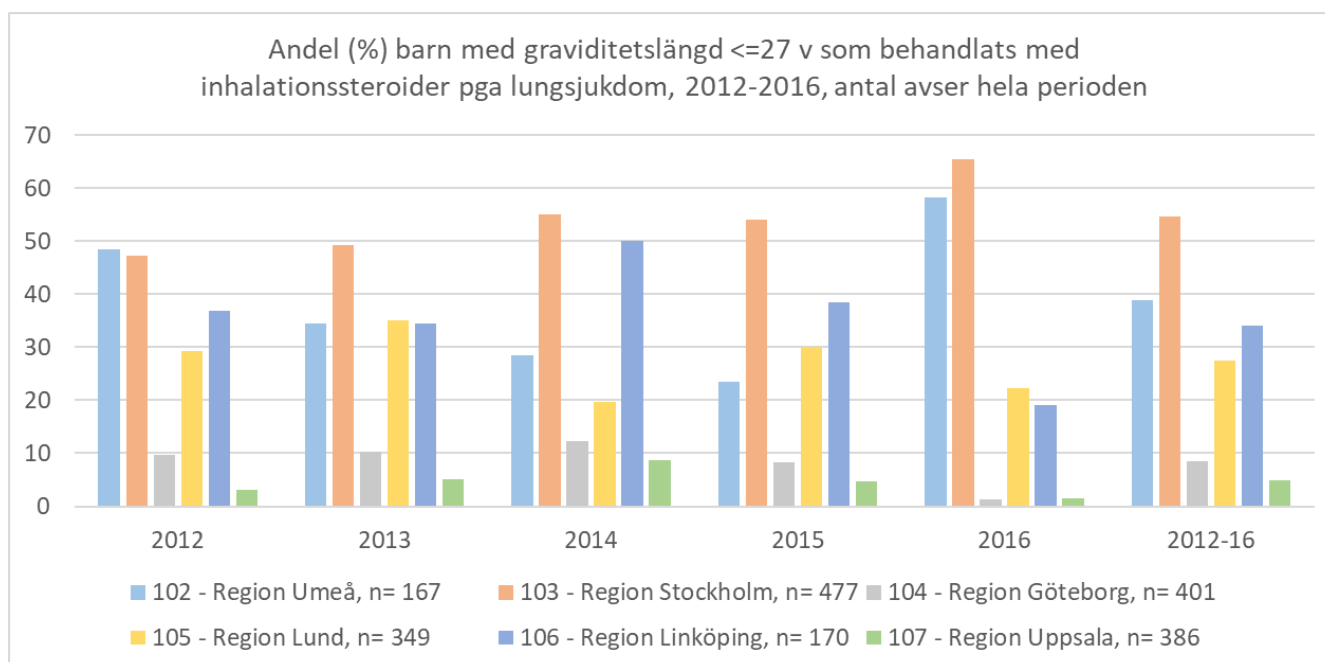


Behandlingen kan förkorta tiden med andningsstöd i respirator men långvarig behandling kan påverka tillväxt och psykomotoriska utveckling varför fördelar och risker måste vägas mot varandra. I Uppsala regionen är behandlingen mer sällan förekommande.

2:11 Inhalationssteroider till extremt för tidigt födda

Inhalation av kortikosteroider är ett alternativt sätt att behandla förtidigt födda barn med lungsjukdom (bronkopulmonell dysplasi). Tanken med inhalation är att minska risken för biverkningar jämfört med systemisk tillförsel av steroider. Evidensen för inhalationssteroider insatta efter en veckas ålder har i en nyligen publicerad systematisk översikt bedömts som låg och författarna anger att interventionen i dagsläget inte kan rekommenderas (28). En annan, lika aktuell översikt har kommit till en delvis annan slutsats (29). I Stockholm och Umeå behandlades en majoritet av de extremt för tidigt födda med inhalationssteroider, i Lund och Linköping erhöll vart 5:e barn behandling, medan i stort sett inga barn behandlades i Göteborg och Uppsala under 2016.

Figur 2:11 Behandling med inhalationssteroider.

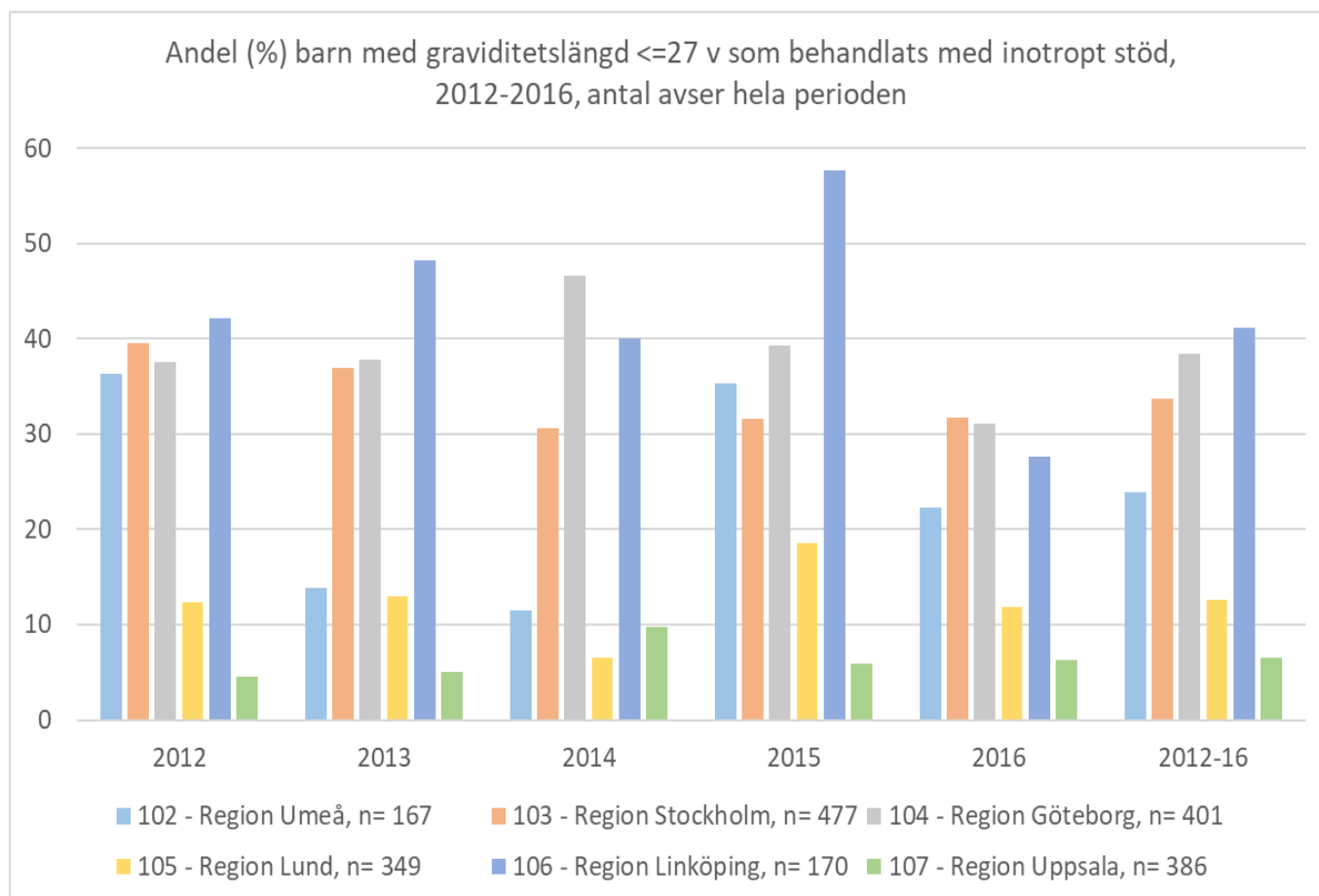


Evidensen är motsägelsefulla men behandlingen bedöms ha färre biverkningar än kortison som ges systemiskt. Behandlingen ges förhållandevis ofta i Stockholms- och Umeåregionerna, sällan i Uppsala och Göteborgsregionerna.

2:12 Inotrop stöd till extremt för tidigt födda

Blodtrycksproblem är vanligt förekommande bland extremt för tidigt födda barn. Därför ges ibland blodtryckshöjande (inotrop stöd) behandling. Indikation för inotrop behandling liksom preparatval och doser varierar. Risken för blodtrycksfall är även beroende av andra faktorer som vätskebehandling, syresättning och syrabasbalans. Evidensgraden för att inotrop stöd minskar risken för svåra komplikationer är låg och rekommendationen måttlig (30, 31). Målvärde för interventionen kan inte ges.

Figur 2:12 Behandling med inotropa, cirkulationsstödjande medel bland extremt för tidigt födda (<28 veckor).

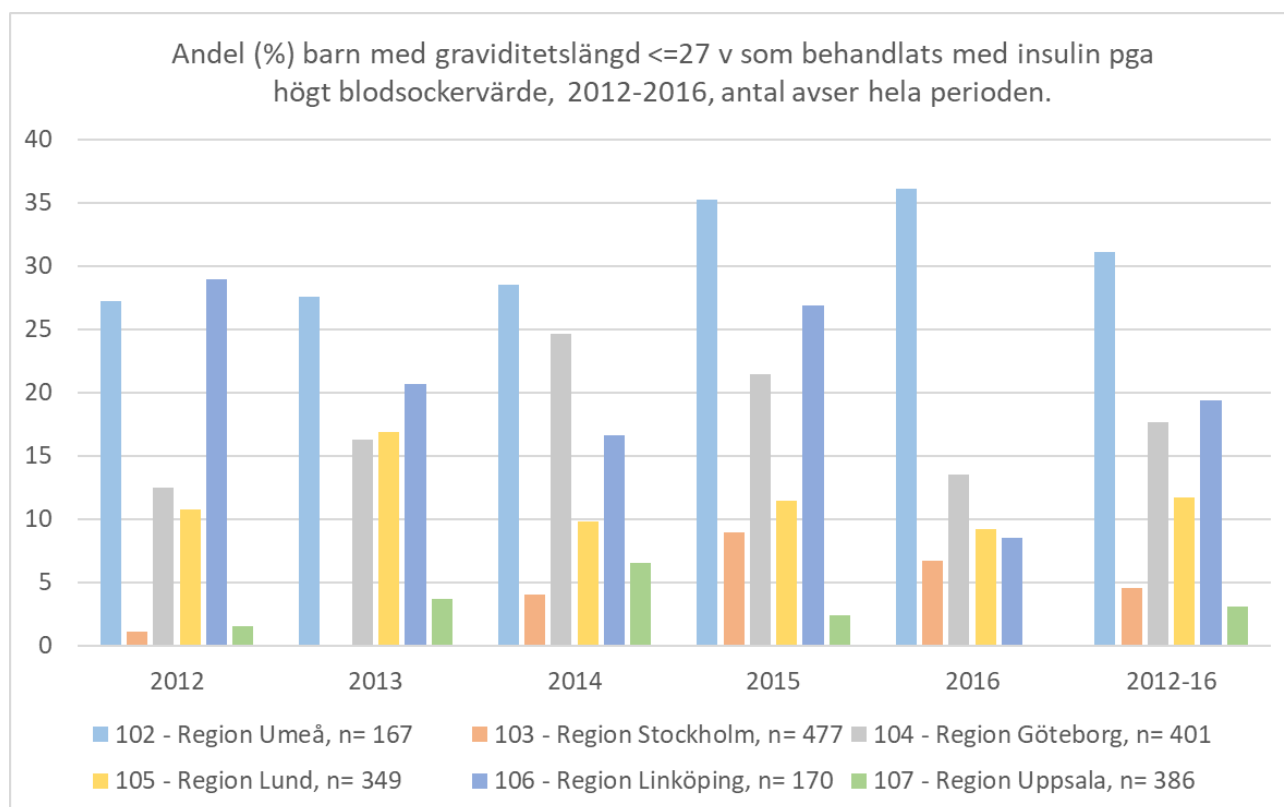


Nyttan av inotropa läkemedel för att stödja barnets cirkulation, blodtryck och hjärtfunktion är mindre väl dokumenterad vid behandling av prematura barn och olika bedömningar görs i regionerna. I Uppsala- och Lund-regionerna används inotropa läkemedel i förhållandevis ringa omfattning.

2:13 Insulinbehandling av hyperglykemi

I sin kunskapsöversikt anger Socialstyrelsen att vårdgivaren bör utarbeta rutiner för att reducera riskfaktorer som är associerade med utveckling av hjärnskada, såsom hypo- och hyperglykemi. Insulinbehandling av hyperglykemi används men i en systematisk översikt från 2011 anges evidensbasen för interventionen som otillräcklig (32, 33). Någon rekommendation eller målvärde kan ej ges.

Figur 2:13 Behandling med insulin mot högt blodsocker.



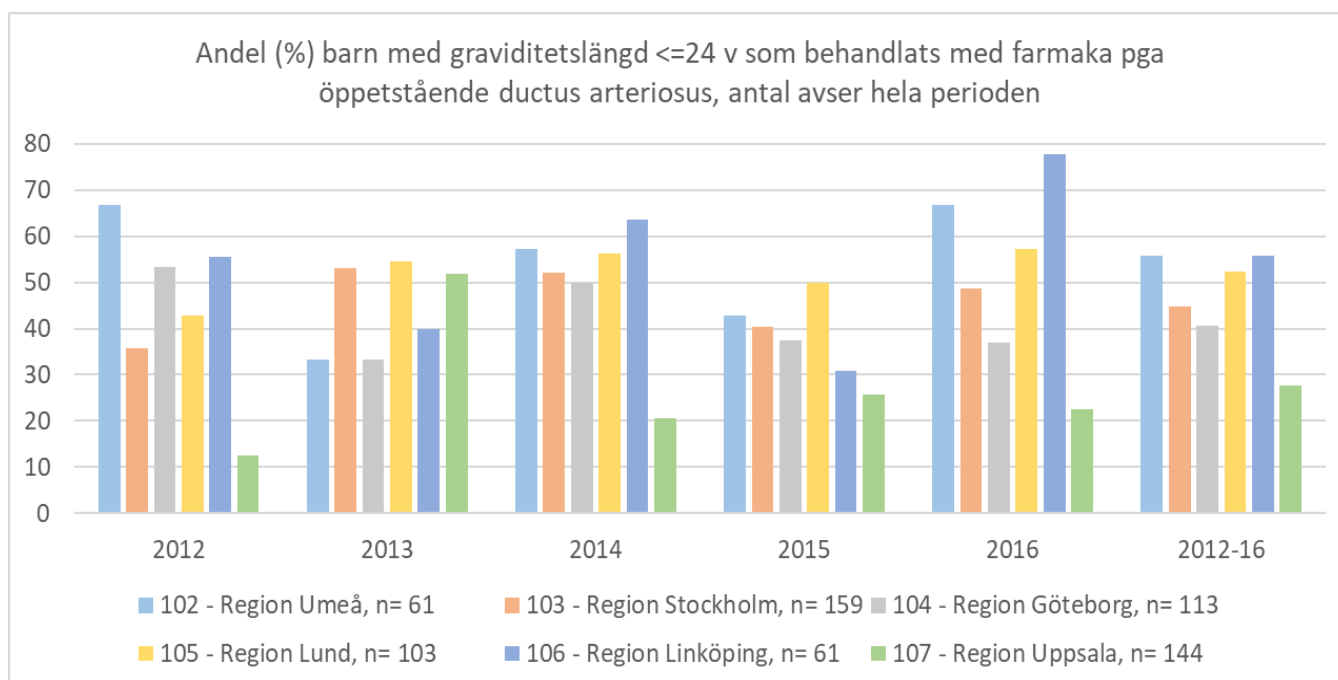
Höga blodsocker (hyperglykemi) värden är vanligt hos barn som föds för tidigt. Även om hyperglykemi kan antas var ogynnsamt finns ännu ingen entydig dokumentation som visar positiva effekter av behandling med insulin. Rutinerna i olika regioner skiljer sig påtagligt. I Umeå används insulin särskilt ofta men sällan i Uppsala och Stockholmsregionerna.

2:14 Slutning av persisterande ductus arteriosus (PDA)

Tidig behandling av PDA bör övervägas vid förekomst av ett eller flera ekokardiografiska kriterier och kliniska symtom på betydande PDA. Vid intervention bör farmakologisk behandling med ibuprofen användas som förstahandsval. Kirurgisk behandling (ligerings av PDA) användas restriktivt, men kan övervägas vid terapi-svikt, sent recidiv eller vid kontraindikation för farmakologisk behandling (5). Evidensgrad: låg. Rekommendation: måttlig. Målvärde: ej applicerbart.

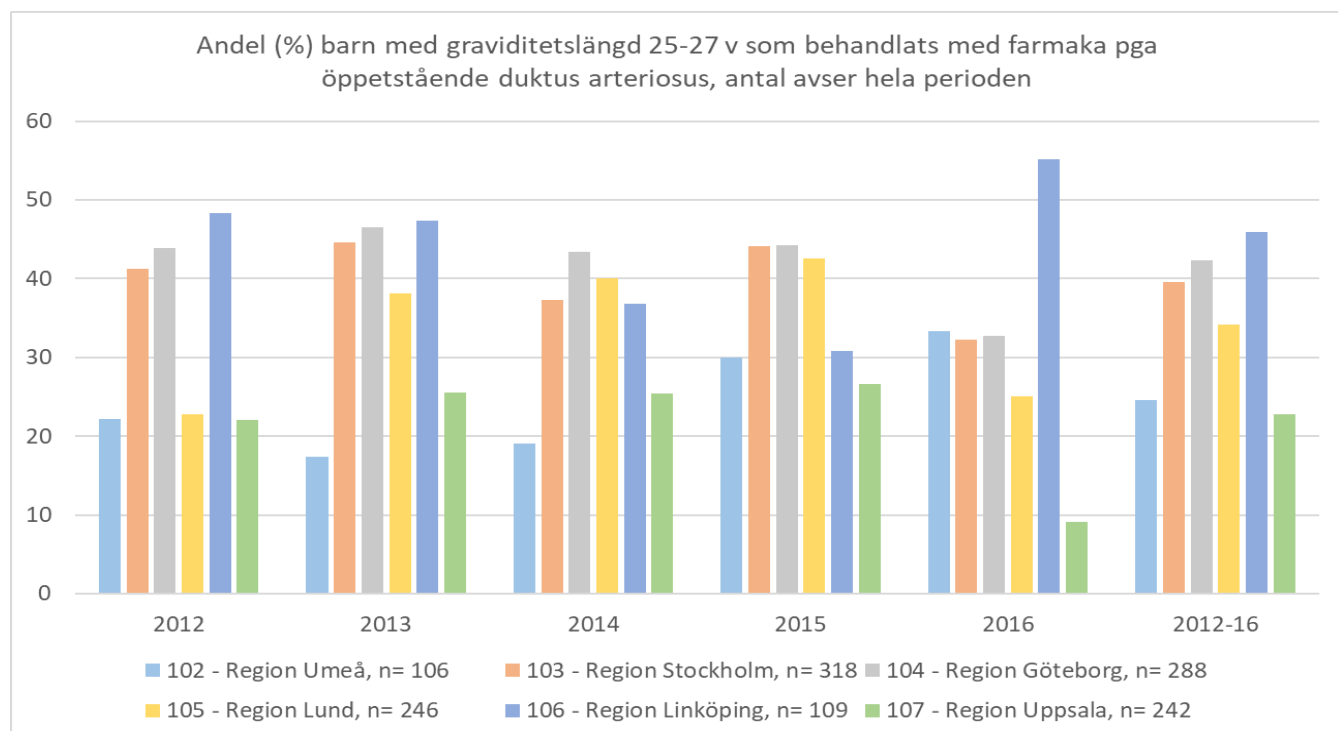
Under 2016 varierade andelen extremt för tidigt födda barn < 25 veckor som behandlades farmakologisk från 20 till 80%, och bland barn födda i vecka 25-27 från under 10 till över 50%.

Figur 2:14A. Farmakologisk behandling av öppetstående ductus arteriosus, barn <25 veckor.



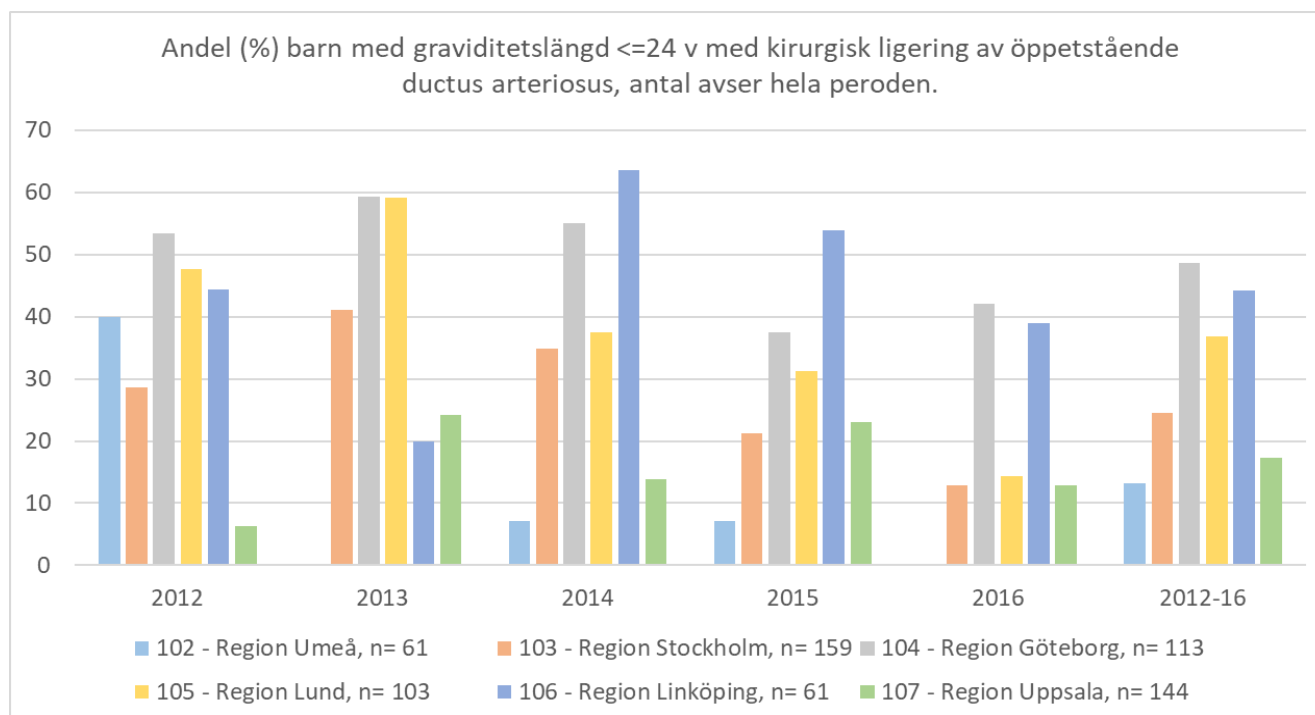
Ductus är ett kärl mellan lungartären och kroppspulsådern som är öppen under fostertiden. Normalt stängs den spontant efter födelsen. Hos prematura barn är stängning ofta försenad. Stängningen kan påskyndas av olika läkemedel, som dock har en del övergående biverkningar. Entydig dokumentation om och när behandling skall ges saknas.

Figur 2:14B. Farmakologisk behandling av öppetstående ductus arteriosus, barn 25-27 veckor.



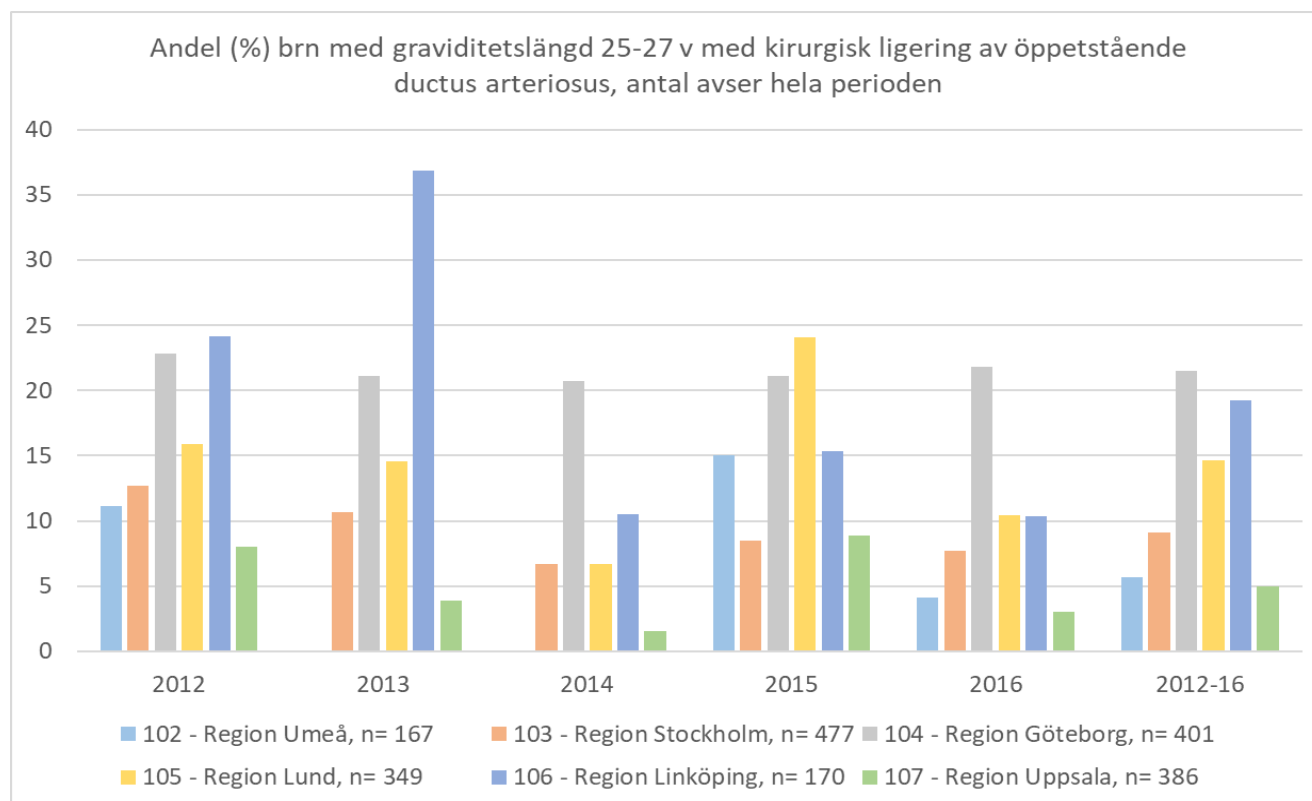
Behandling av ductus arteriosus är ofta mer avvaktande i väntan på spontan slutning hos barn med graviditetslängd 25-27 veckor, och färre barn behandlas jämfört med barn födda vid 24 veckor eller mindre.

Figur 2:14C. Behandling av PDA med kirurgisk ligering, barn <25 veckor



Används när medicinsk behandling inte är verksam. Ingreppet är inte riskfritt och kan medföra risk för långsiktiga negativa hälsoeffekter. Kirurgisk ligering används i ringa grad i Umeå och Uppsala. En tendens till minskad användning av kirurgisk ligering kan anas.

Figur 2:14D. Behandling av PDA med kirurgisk ligering, barn 25-27 veckor



Stora skillnader ses mellan regionerna.

2:15 Blod och plasmatransfusioner till extremt för tidigt födda

Blod- och plasmatransfusioner används ofta i vården av för tidigt födda barn. En mer restriktiv transfusionspolicy har inte visats öka risken för död eller svåra komplikationer bland barn med födelsevikter <1500g (34). Evidensen för liberal användning av blodtransfusioner – liksom rekommendationen – är därför svag. Något målvärde för antalet transfusioner som behövs per barn kan inte ges. I Sverige föreligger stora variationer mellan regionerna.

Tabell 2:15:1. Antal blodtransfusioner bland extremt för tidigt födda (<28 veckor)

	Antal blodtransfusioner per barn (inlagda)				
	2012	2013	2014	2015	2016
Umeå	13.3	8.9	10.5	10.4	9.8
Stockholm	7.0	7.4	7.6	7.5	6.7
Göteborg	9.2	9.5	10.4	8.2	7.0
Lund	8.4	7.0	7.1	7.7	7.8
Linköping	10.4	9.2	12.0	10.5	7.7
Uppsala	2.7	3.2	4.1	3.5	3.5

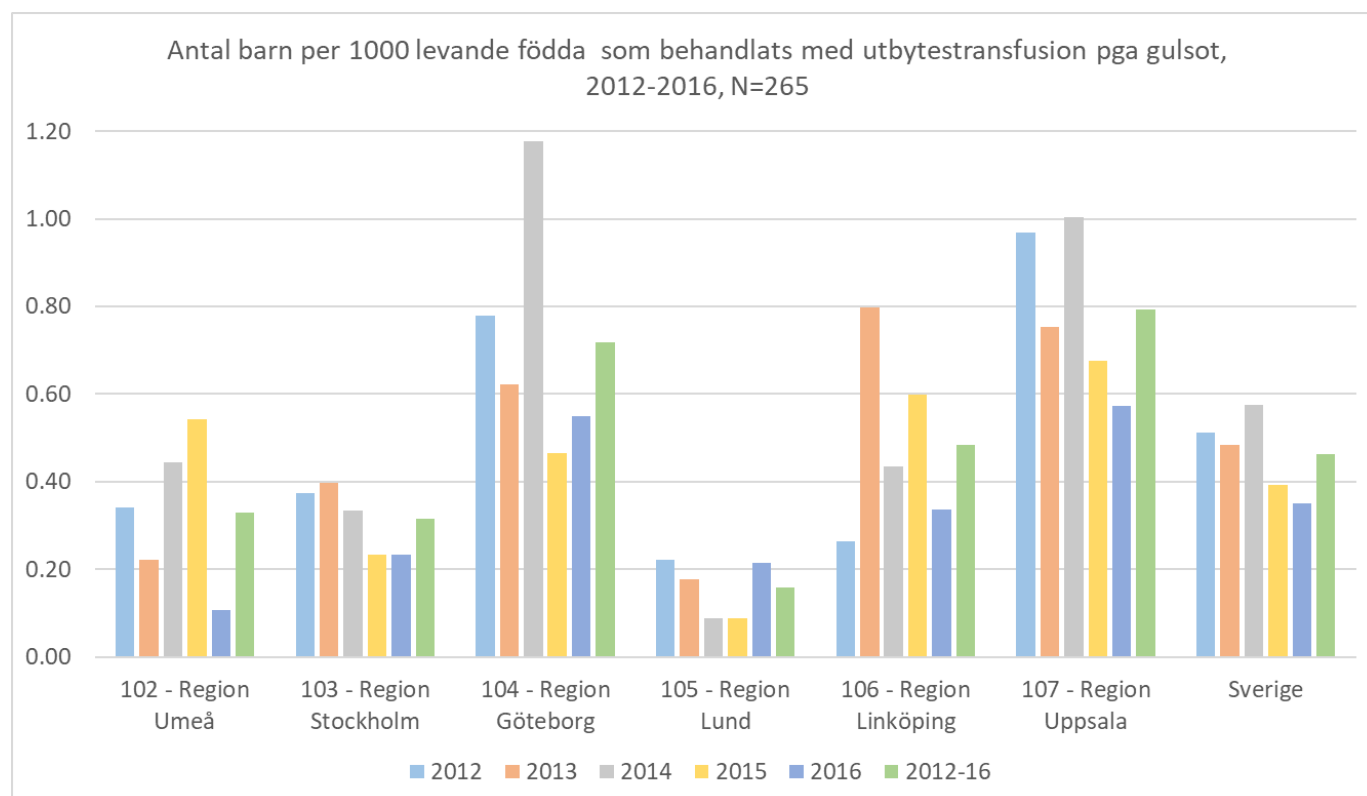
Tabell 2:15:1. Antal plasmatransfusioner bland extremt för tidigt födda (<28 veckor)

	Antal plasmatransfusioner per barn (inlagda)				
	2012	2013	2014	2015	2016
Umeå	2.5	1.5	1.3	3.3	1.8
Stockholm	3.7	3.8	3.7	2.8	3.0
Göteborg	3.6	3.9	4.3	2.6	3.5
Lund	3.1	3.0	2.7	2.1	1.4
Linköping	9.2	7.4	9.7	7.5	3.4
Uppsala	0.1	0.7	0.9	0.5	1.0

2:16 Utbytestransfusion vid hyperbilirubinemi

I SNQ finns uppgift om att antalet barn med mycket höga bilirubinvärden (>510 $\mu\text{mol/l}$) har ökat på senare år. Under 2017 pågår ett kvalitetssäkringsprojekt gällande dessa barn och som syftar till att förbättra patientsäkerheten. Vid extrem hyperbilirubinemi med fara för hjärnpåverkan och bestående skada är utbytestransfusion den mest effektiva behandlingen. Samtidigt är utbytestransfusion förknippad med risker och ska därför bara användas på snäv indikation.

Figur 2:16 Utbytestransfusion ("blodbyte") pga neonatal gulsot.



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

Del 3. Neonatalvårdens resultat

Neonatalvårdens resultat kan delas upp i tre nivåer: överlevnad, sjuklighet och komplikationer i nyföddhetsperioden, samt hälsa på längre sikt. Till det kommer familjernas upplevelser av bemötande och delaktighet i vården, samt deras uppfattning om barnens livskvalitet.

3:1 Överlevnad

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

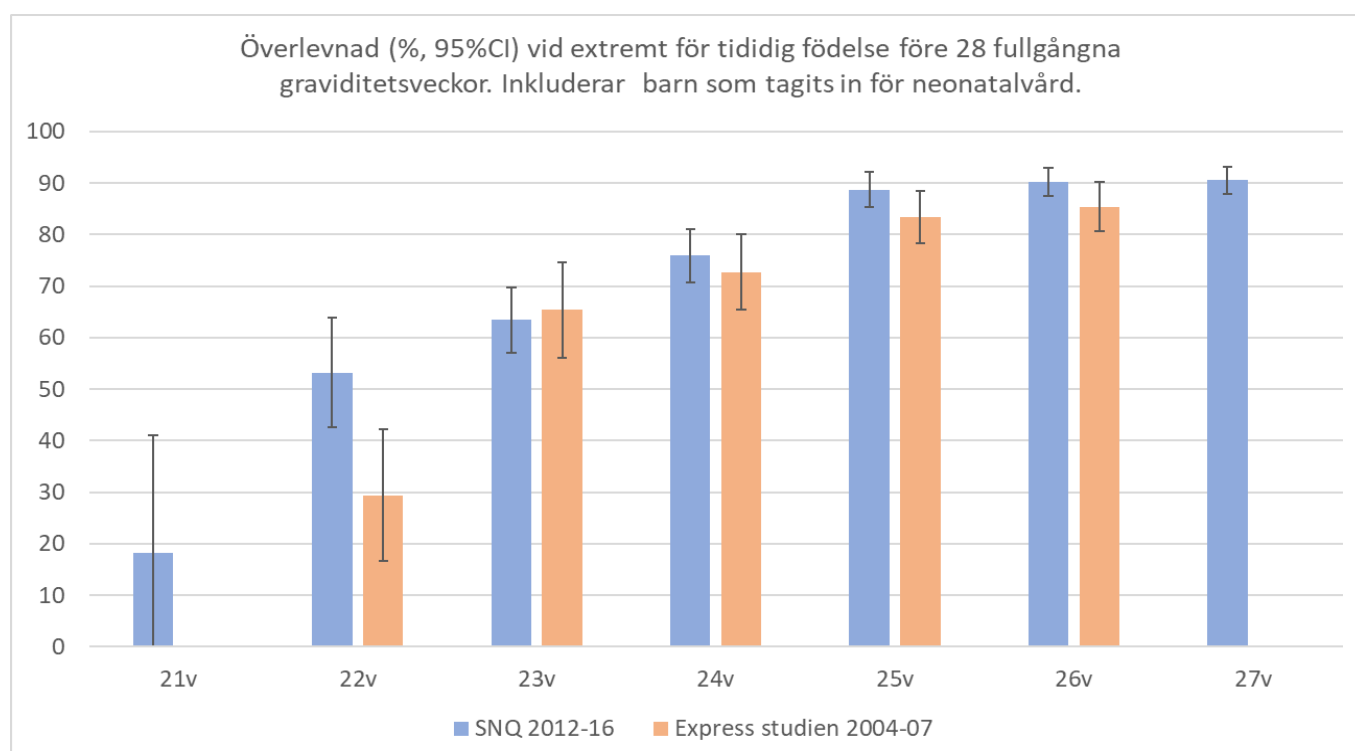
I Sverige uppgår antalet dödfödda barn till cirka 4 per 1000 födda, antalet levande födda som avlider under första månaden till cirka 1,5 per 1000 födda.

För bättre förståelse och för ökad jämförbarhet av överlevnad bland de mest för tidigt födda barnen har en internationell expertgrupp nyligen tagit fram rekommendationer (35) för hur rapporteringen bör ske

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

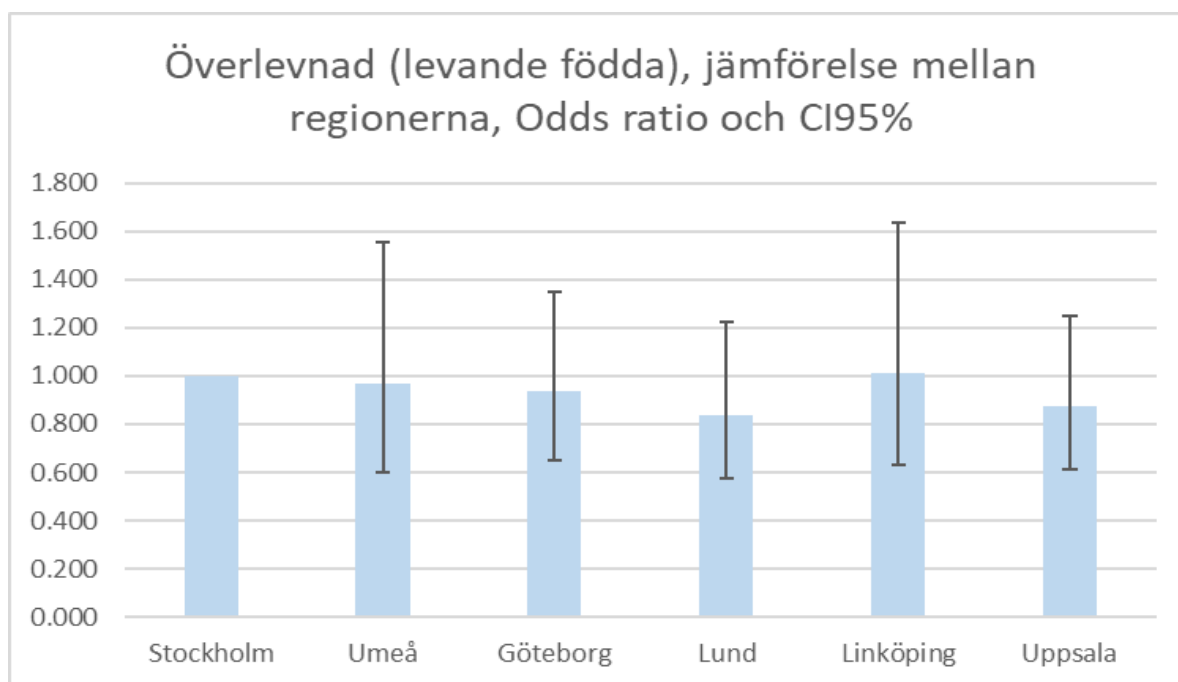
I den följande redovisningen har dessa rekommendationer i möjligaste mån beaktats.

Figur 3:1 Överlevnad efter extrem för tidig födelse.



SNQ data i jämförelse med resultat från den nationella "Express"- studien. En trend mot förbättrad överlevnad kan ses, särskilt vid graviditetslängden 22 fullgångna veckor.

Figur 3:1:1 Jämförelse av utfall mellan regioner åren 2012-2016.



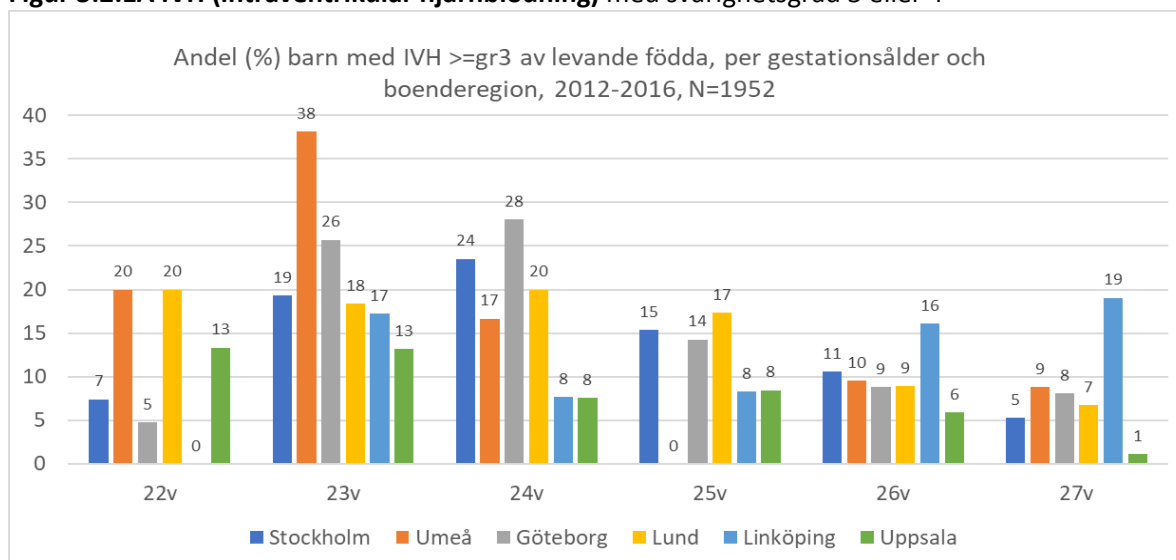
Statistisk analys med binär logistisk regression. Data är korrigerade för födelseår och graviditetslängd. Jämförelserna gjorda med Region Stockholm som referens (odds ratio=1). Statistiskt säkerställd avvikelse uppåt eller nedåt markerad med rosa stapel. Inga skillnader i överlevnaden bland barn födda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

3:2 Sjuklighet och komplikationer bland extremt för tidigt födda

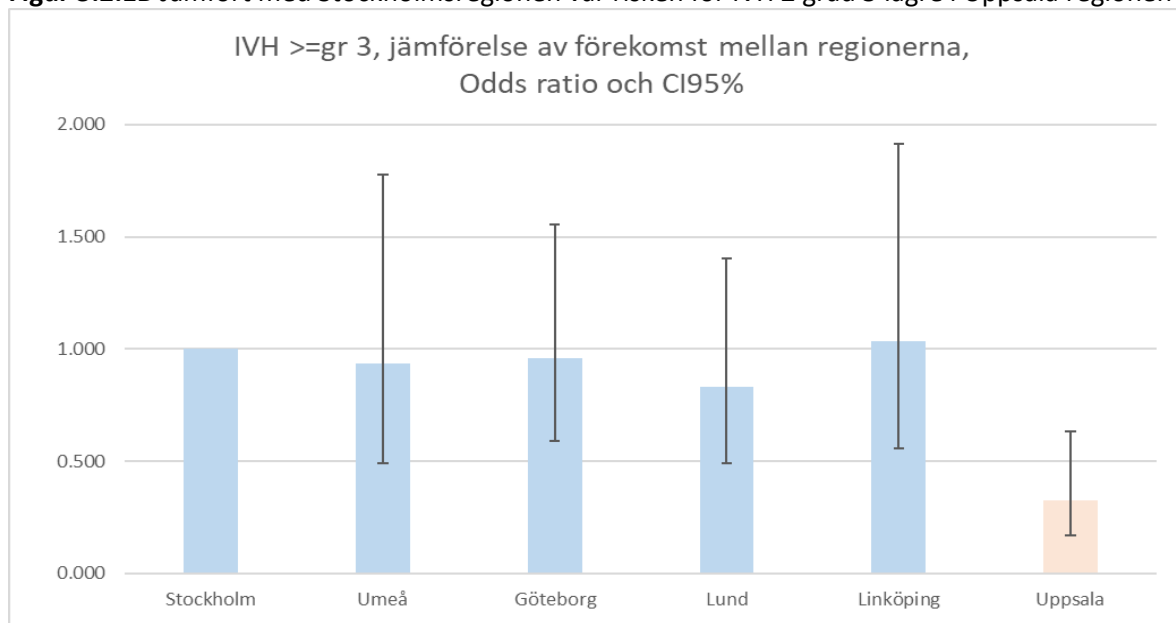
Neonatalvårdens mest komplikationsbelastade kategori som grupp betraktat är de extremt för tidigt födda barnen. De sjukdomar som vanligtvis redovisas för denna grupp barn är svåra hjärnblödningar (intraventrikulär blödning; IVH), nekrotiserande enterokolit (NEC), sepsis, ögon- (retinopathy of prematurity;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

3:2:1 Hjärnblödningar

Figur 3:2:1A IVH (intraventrikulär hjärnblödning) med svårighetsgrad 3 eller 4

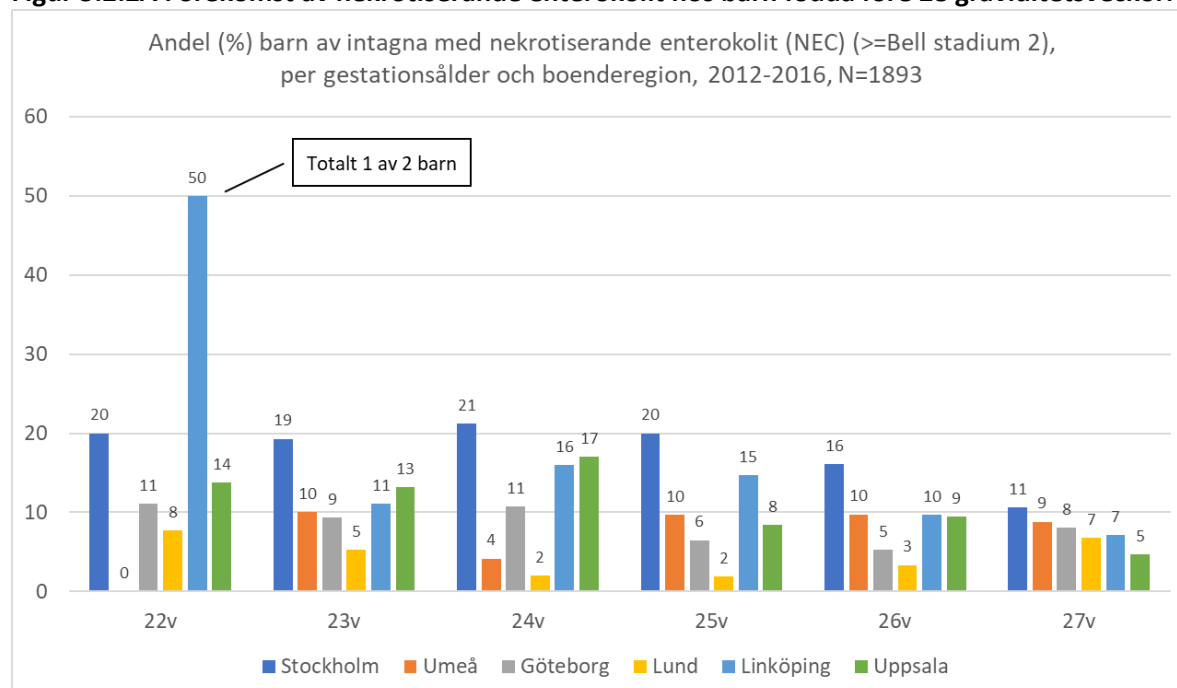


Figur 3:2:1B Jämfört med Stockholmsregionen var risken för IVH $\geq$ grad 3 lägre i Uppsala regionen

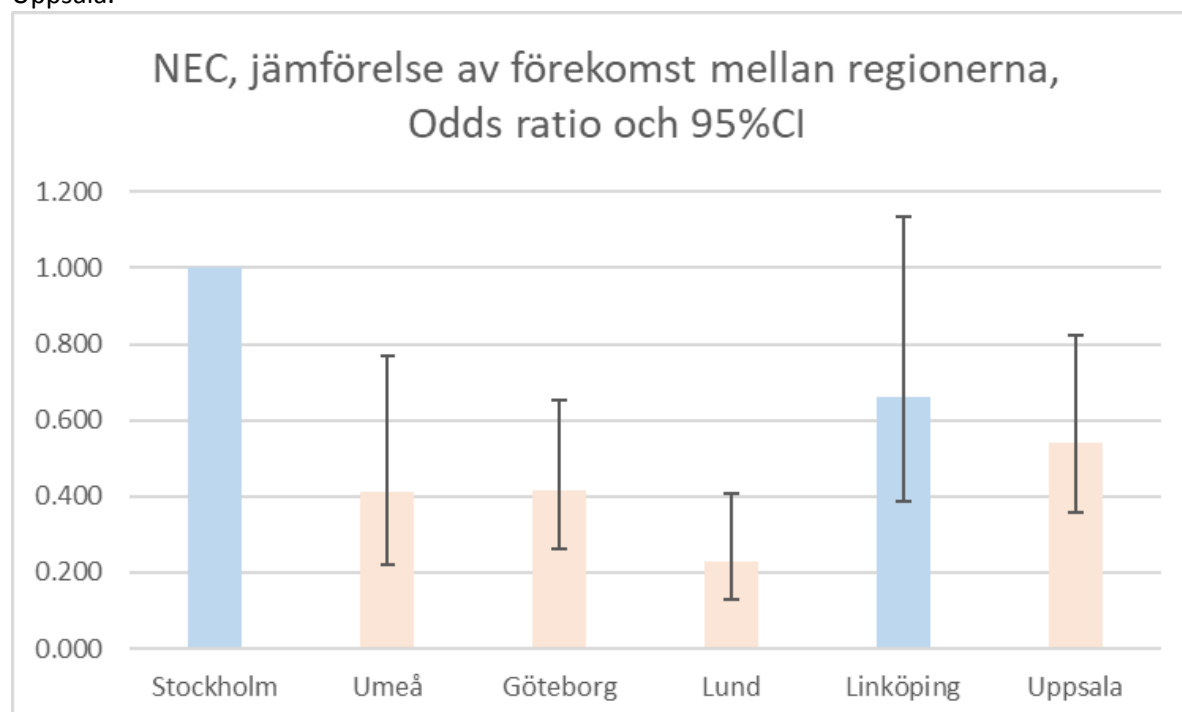


3:2:2 Nekrotiserande enterokolit

Figur 3:2:2A Förekomst av nekrotiserande enterokolit hos barn födda före 28 graviditetsveckor.

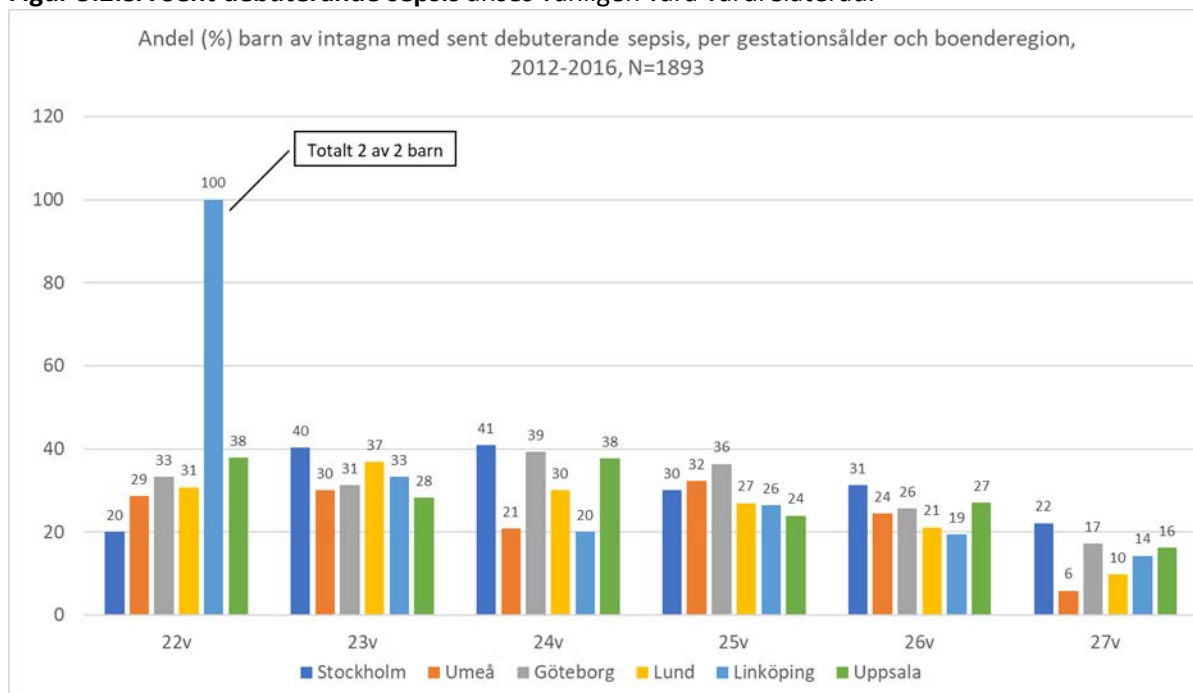


Figur 3:2:2B Jämfört med Stocholmsregionen var risken för NEC lägre i Umeå, Göteborg, Lund och Uppsala.

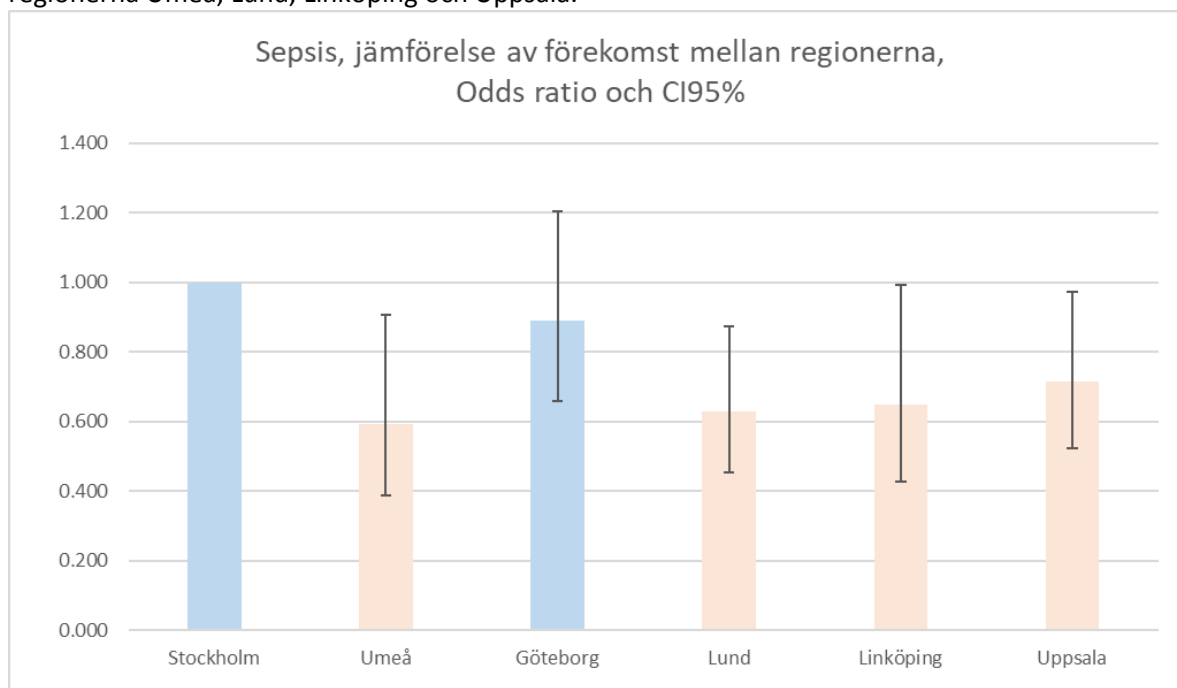


3:2:3 Sent debuterande sepsis (vårdrelaterad infektion)

Figur 3:2:3A Sent debuterande sepsis anses vanligen vara vårdrelaterad.

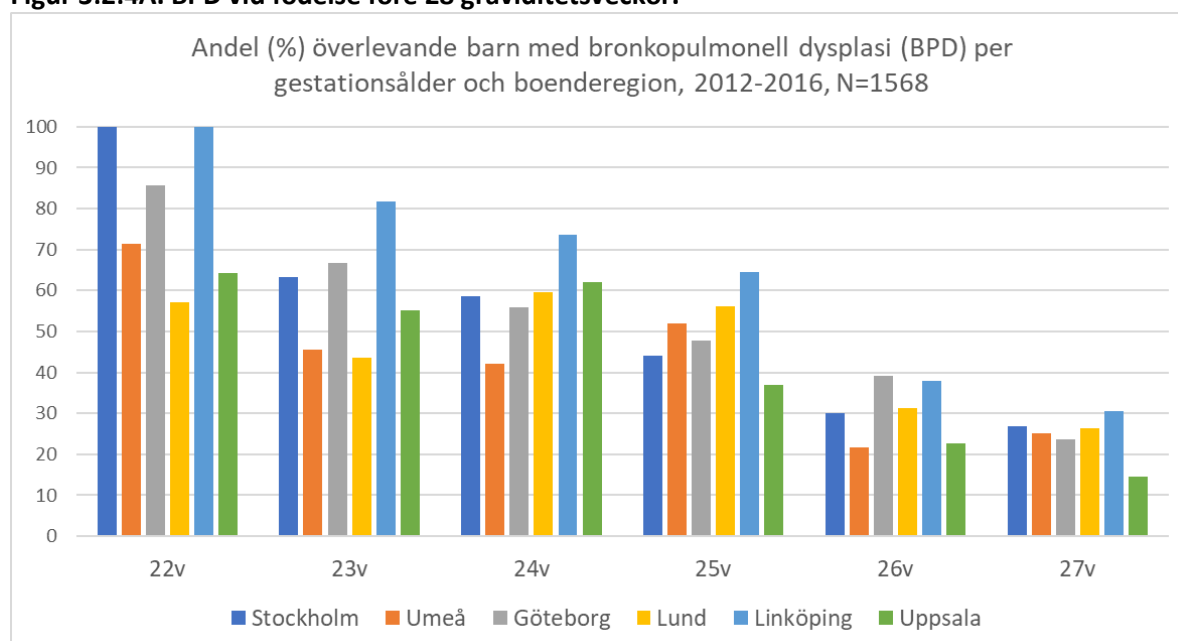


Figur 3:2:3B Jämfört med Stockholmsregionen sågs en minskad risk för sepsis med sen debut i regionerna Umeå, Lund, Linköping och Uppsala.



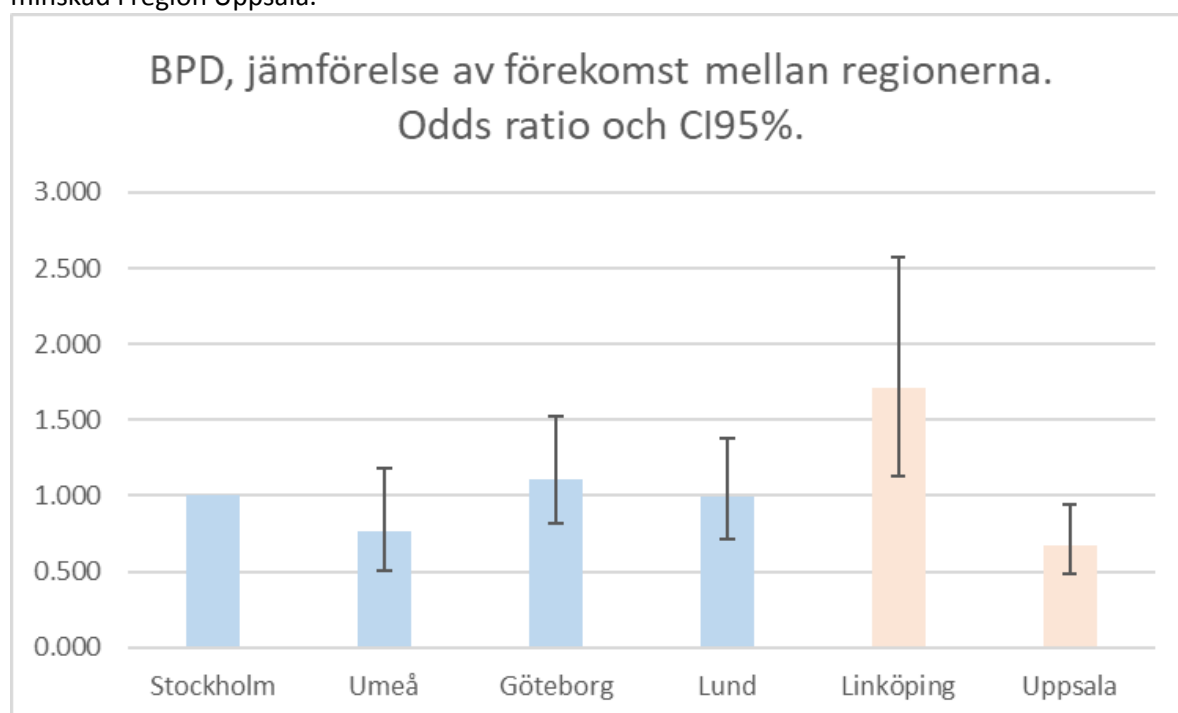
3:2:4 Bronkopulmonell dysplasi (BPD)

Figur 3:2:4A. BPD vid födelse före 28 graviditetsveckor.



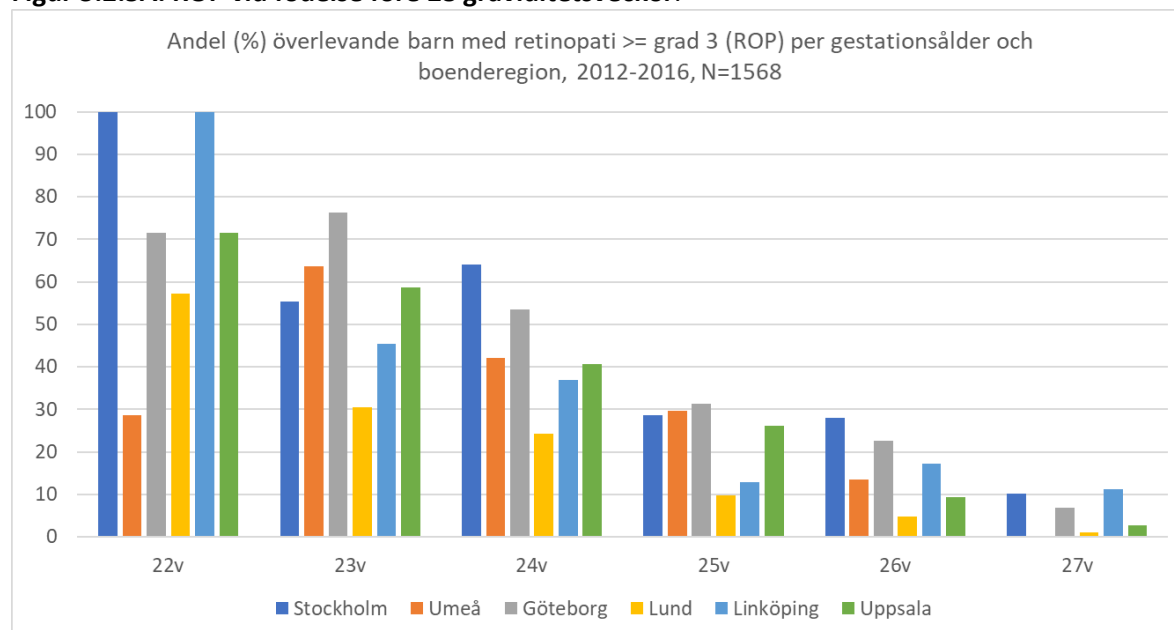
För all sjuklighet som drabbar barn vid för tidig födelse ökar risken ju tidigare barnet är fött.

Figur 3:2:4B. Jämfört med Stocholmsregionen var risken för BPD ökad i region Linköping och minskad i region Uppsala.

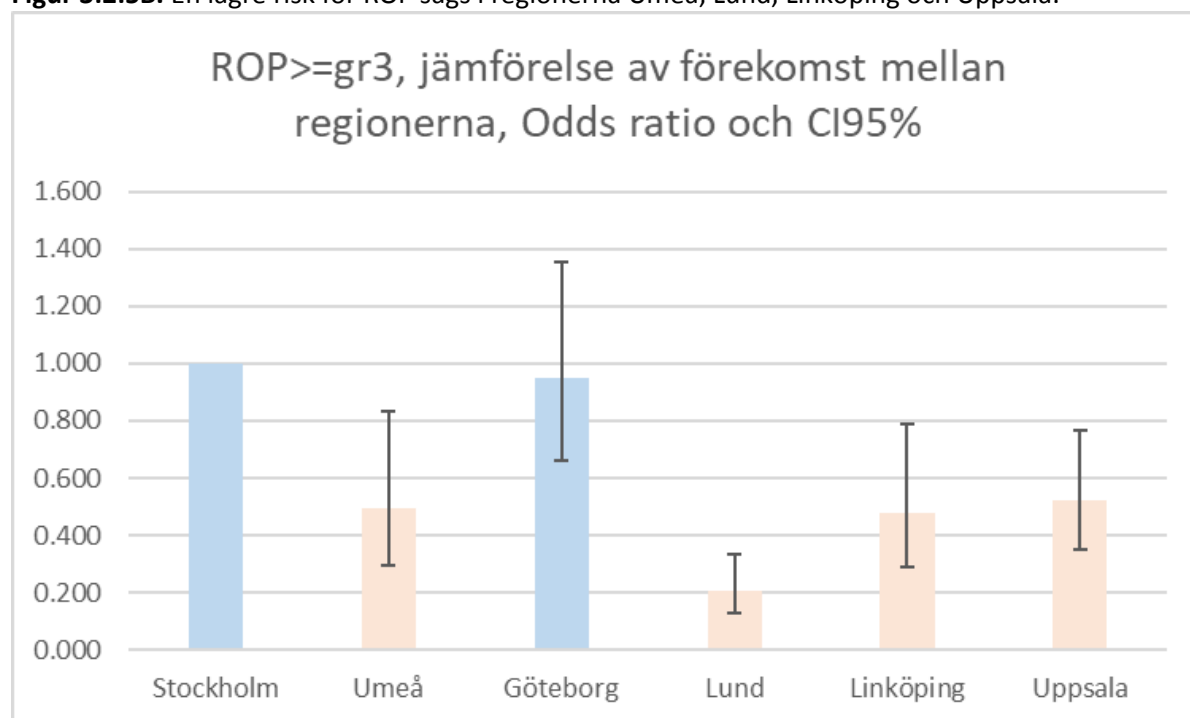


3:2:5 Retinopati (ROP)

Figur 3:2:5A. ROP vid födelse före 28 graviditetsveckor.



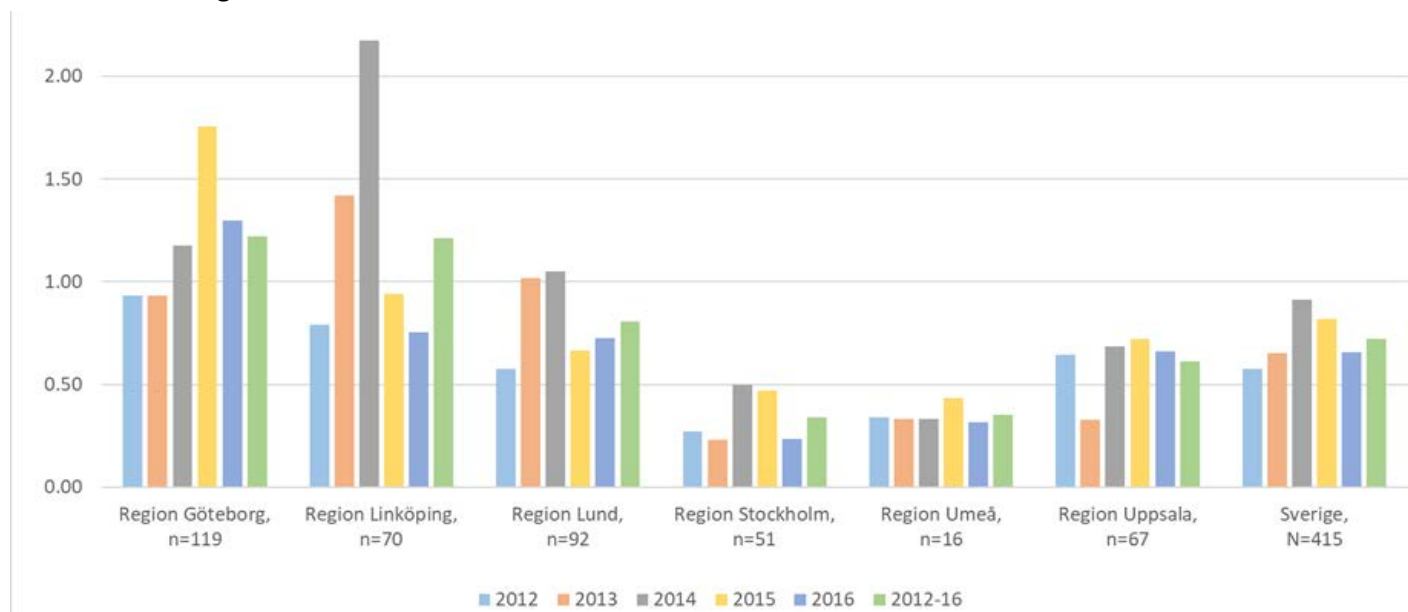
Figur 3:2:5B. En lägre risk för ROP sågs i regionerna Umeå, Lund, Linköping och Uppsala.



3:3 Sjuklighet och komplikationer bland fullgångna barn

3:3:1 Uttalad hyperbilirubinemi (s-bilirubin >425 µmol/L)

Figur 3:3:1. Antal barn per 1000 levande födda med serum-bilirubin >425 µmol/L per boenderegion och år.



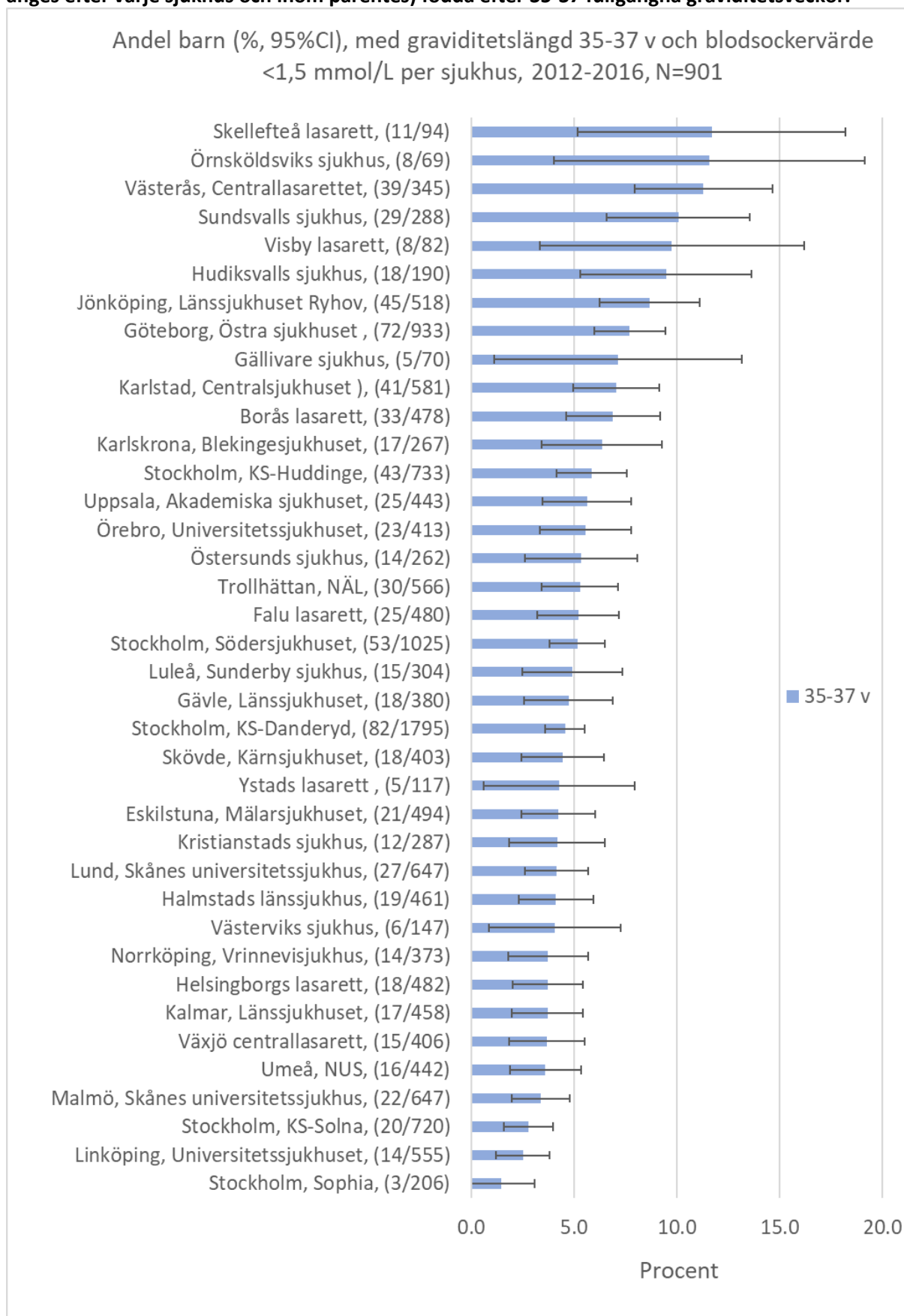
Gulsot efter födelsen är vanligt och kan behandlas framgångsrikt. Om halten av bilirubin i blodet stiger till för höga nivåer (över ett värde på 425) ökar risken för bestående hjärnskador. Det är viktigt att gulsot upptäcks tidigt och behandlas snabbt. Här har uppföljning efter utskrivning från BB en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

3:3:2 Svår hypoglykemi (p-glukos <1,5 mmol/L)

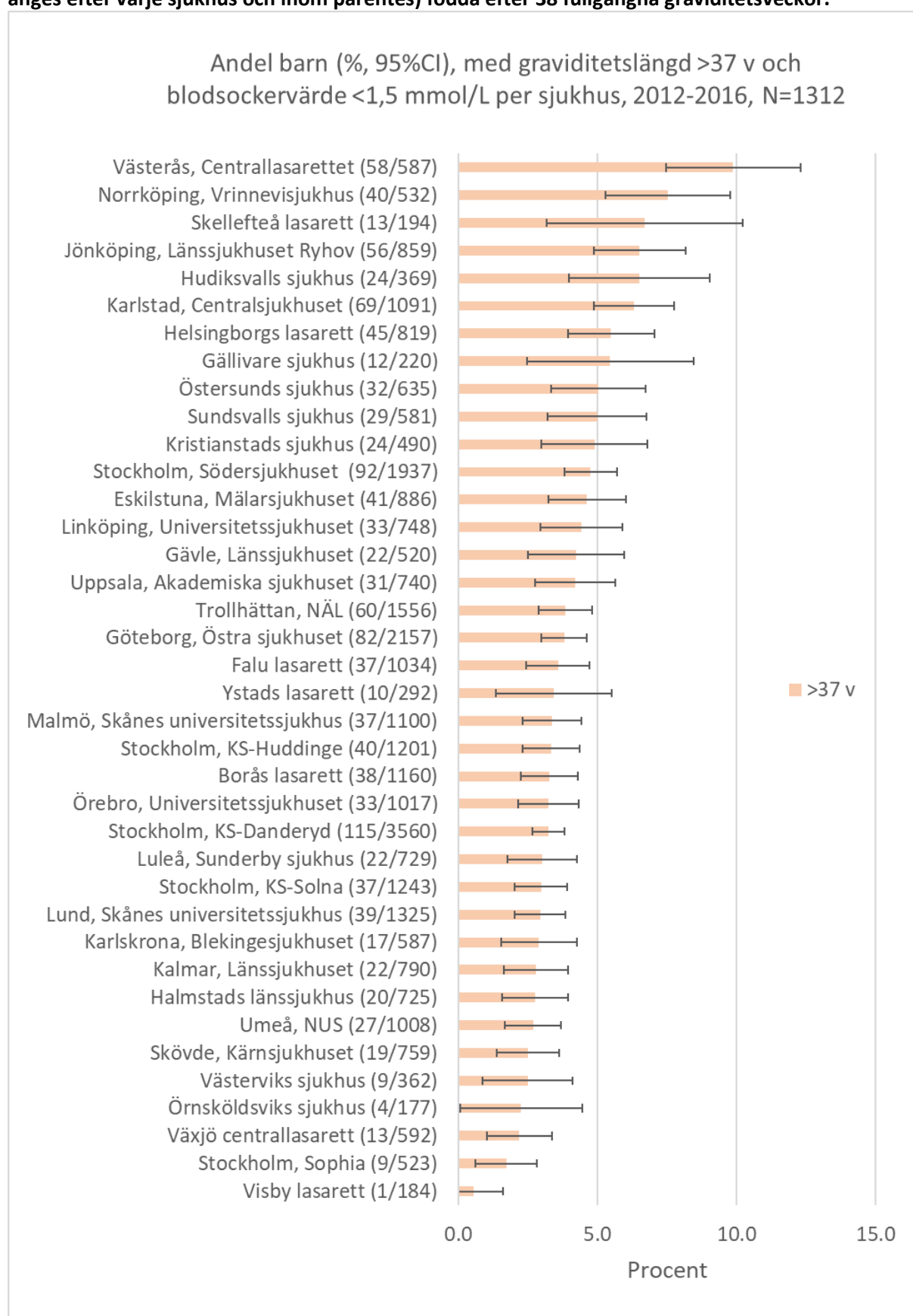
Svenska Neonatalföreningen har utarbetat ett nationellt vårdprogram för att förebygga, upptäcka och behandla neonatal hypoglykemi bland barn på BB och på neonatalavdelning. Ett särskilt uttalat mål är att helst undvika helt, snabbt upptäcka och effektivt behandla blodsockervärden under 1,5 mmol/L. Svår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

Under perioden 2012-2016 registrerades i SNQ 901 barn födda efter 35-37 graviditetsveckor, och 1312 barn födda efter 38 fullgångna veckor eller mer, samtliga med ett lägsta blodsocker <1,5 mmol/L. Det innebär i genomsnitt drygt 1 barn per dag med svår hypoglykemi i Sverige.

Figur 3.3.2. Andel (% av alla inlagda barn) med svår hypoglykemi på neonatalavdelning (antal anges efter varje sjukhus och inom parentes) födda efter 35-37 fullgångna graviditetsveckor.



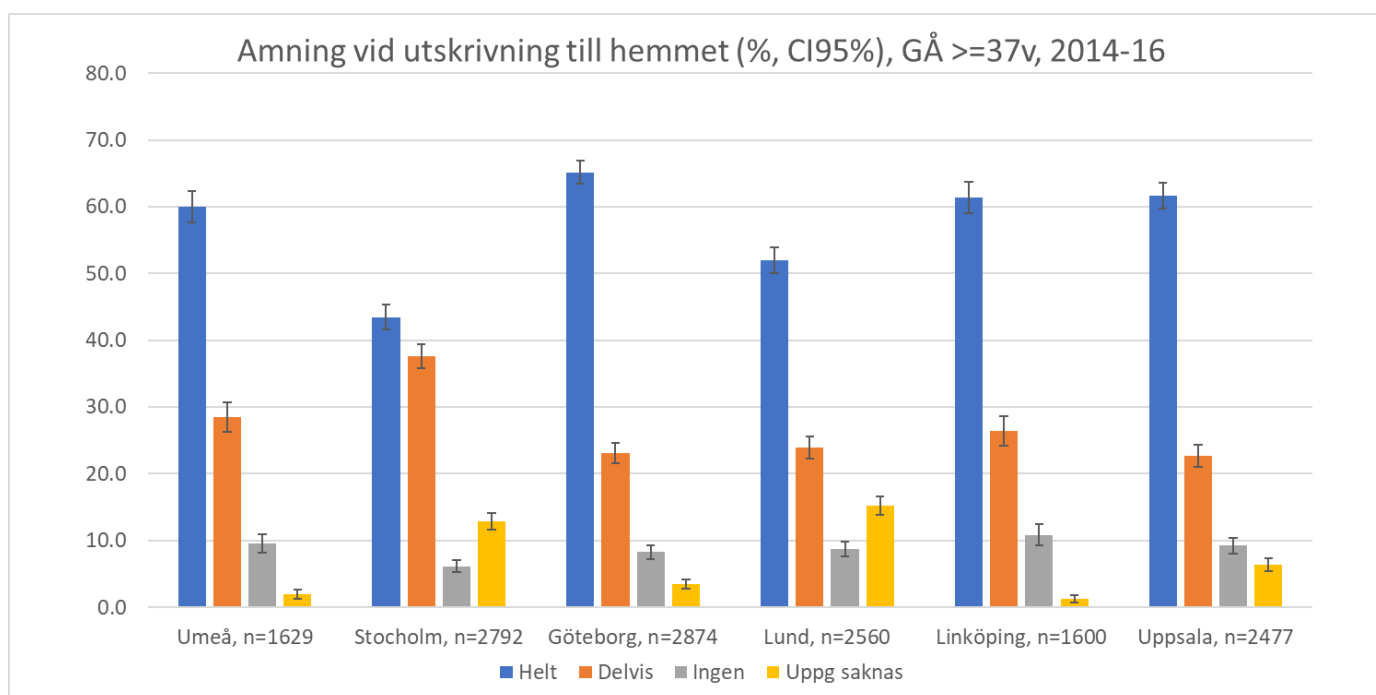
Figur 3.3.2. Andel (% av alla inlagda barn) med svår hypoglykemi på neonatalavdelning (antal anges efter varje sjukhus och inom parentes) födda efter 38 fullgångna graviditetsveckor.



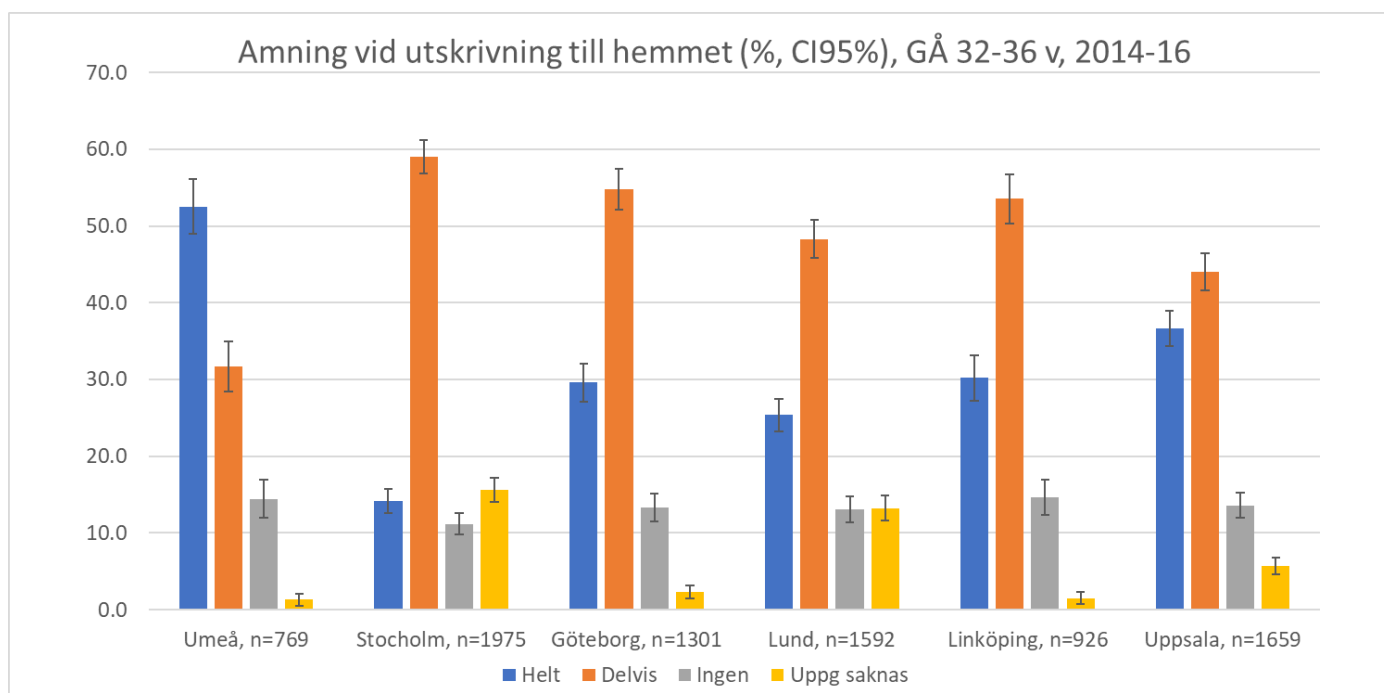
3:4 Amning vid utskrivning till hemmet

Amning och bröstmjölksstillförsel har en rad hälsobefrämjande effekter på kort och lång sikt. Vid en veckas ålder uppgick andelen enbart ammade barn i Sverige till 77%, andelen delvis ammade till 17% och andelen ej ammade till 5% (källa Socialstyrelsens statistikdatabas). Amning vid utskrivning till hemmet samvarierar med barnets ålder vid utskrivning vilket bidrar till att göra jämförelser mellan regioner mer svårtolkade.

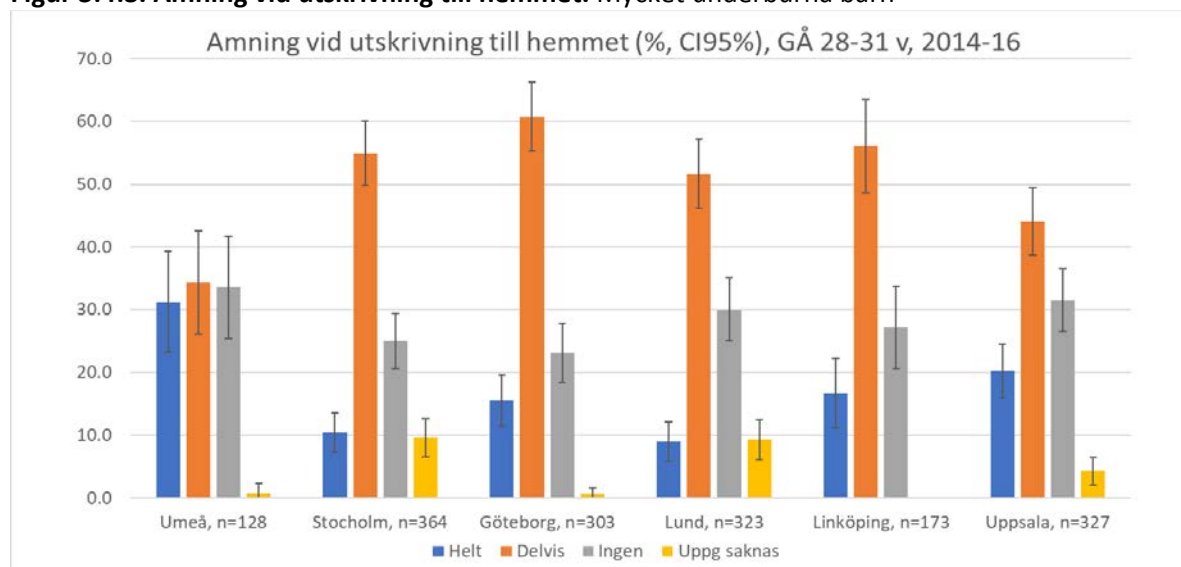
Figur 3:4:1 Amning vid utskrivning till hemmet. Fullgångna barn.



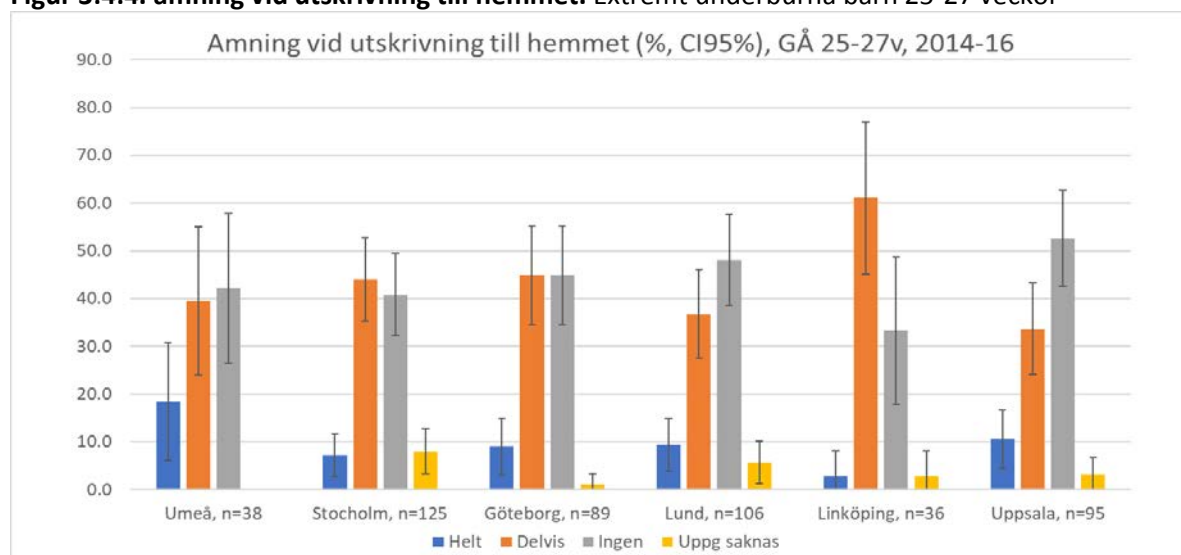
Figur 3:4:2 Amning vid utskrivning till hemmet. Måttligt underburna barn.



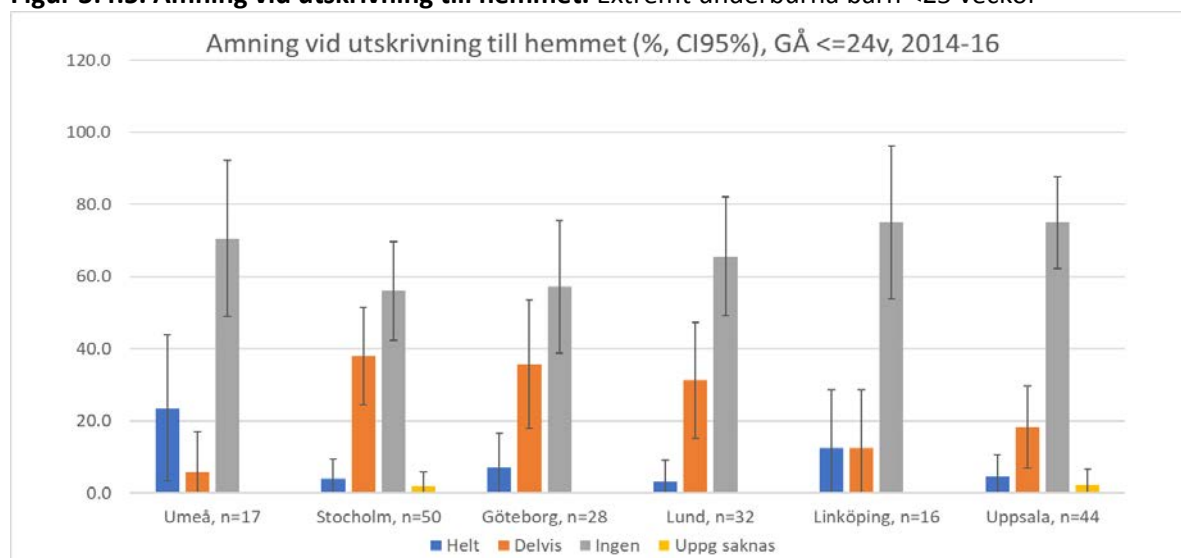
Figur 3:4:3. Amning vid utskrivning till hemmet. Mycket underburna barn



Figur 3:4:4. amning vid utskrivning till hemmet. Extremt underburna barn 25-27 veckor



Figur 3:4:5. Amning vid utskrivning till hemmet. Extremt underburna barn <25 veckor

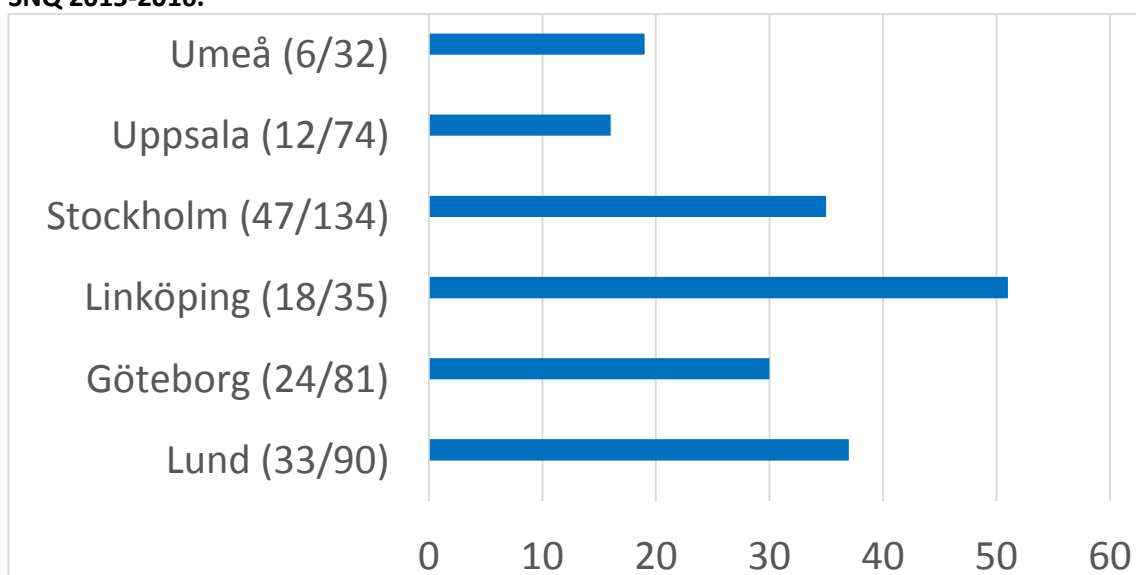


3:5 Hälsa vid 2 års ålder

Den 15 mars 2015 publicerade Svenska Neonatalföreningen ett nationellt uppföljningsprogram för neonatalt vårdade barn med förhöjd risk för senare ohälsa och funktionshinder. Programmet rekommenderar uppföljning med standardiserade metoder vid 2 och 5½ års ålder. Samtidigt implementerades en uppföljningsmodul i SNQ.

Den största riskgruppen som omfattas av uppföljningsprogrammet är de extremt för tidigt födda barnen. Totalt finns (från starten av uppföljningsprogrammet i mars 2015 till sista december 2016) 147 av 586 (25%) barn som var födda före 28:e graviditetsveckan, utskrivna till hemmet, som har någon uppgift om uppföljning vid 2 års ålder registrerad i SNQ.

Figur 3:5:1. Andel (%) extremt för tidigt födda (<28 veckor) som följts upp och rapporterats till SNQ 2015-2016.

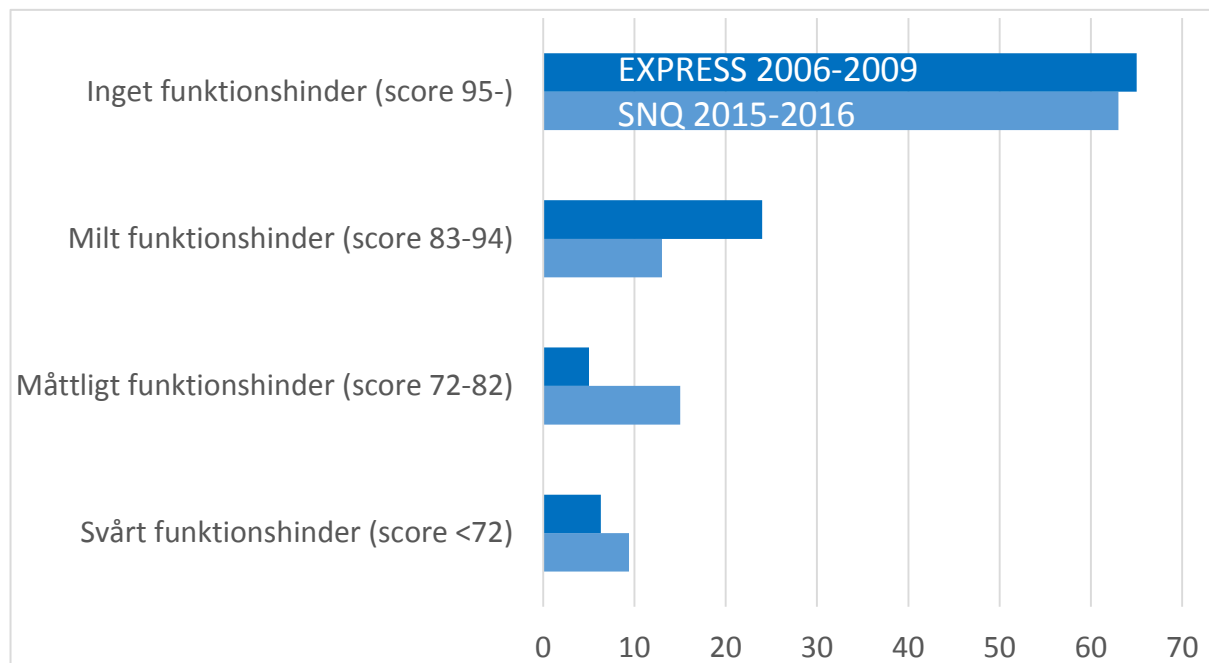


Bland de uppföljda barnen angavs av föräldrar/anhöriga att 69/144 (48%) haft astmaliknande besvär senaste 12 månaderna, att 20/145 (14%) hade synproblem (ingen barn var blind) och att 9 barn (6%) hade hörselproblem (varav 2 med gravt nedsatt hörsel). Tre barn hade diagnosticerats med CP-skada.

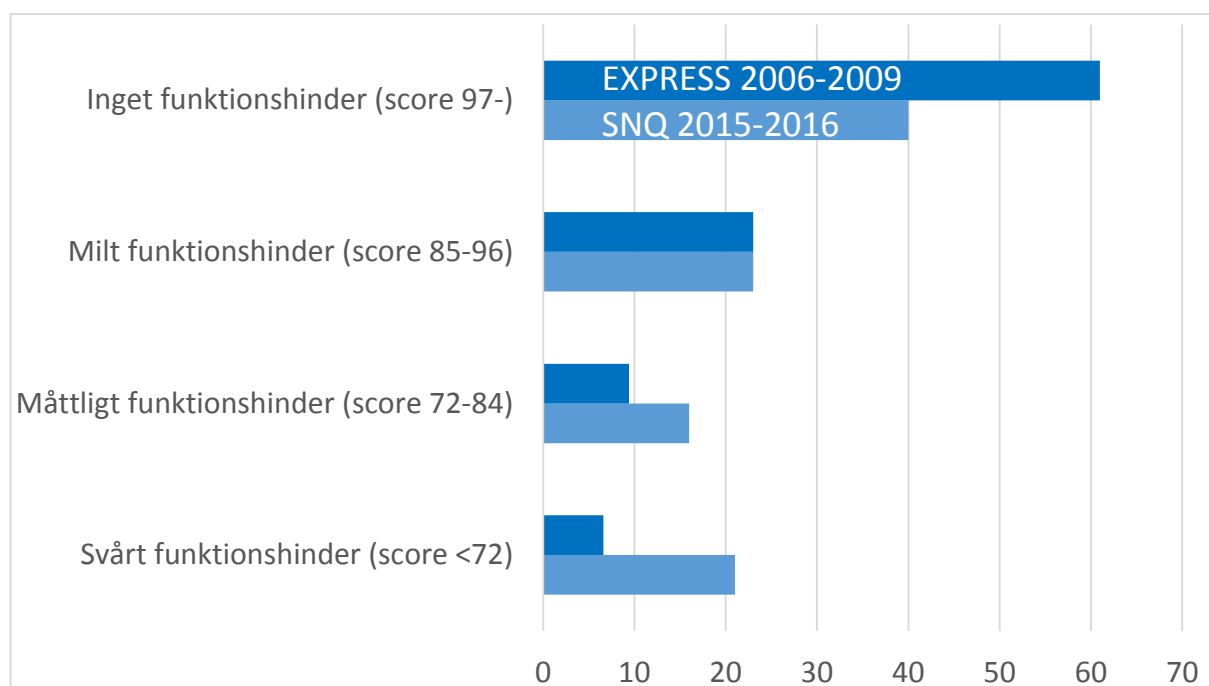
I registret anges av psykolog/läkare/sjukgymnast som gjort bedömningen att barnet var normalutvecklat i 78/115 (68%) av fallen. 26/115 (23%) svarade nej på samma fråga och 11/115 (9,6%) svarade vet ej (28 saknade registeruppgift).

Bayley-III test; utfall enligt samma kategorisering som i EXPRESS

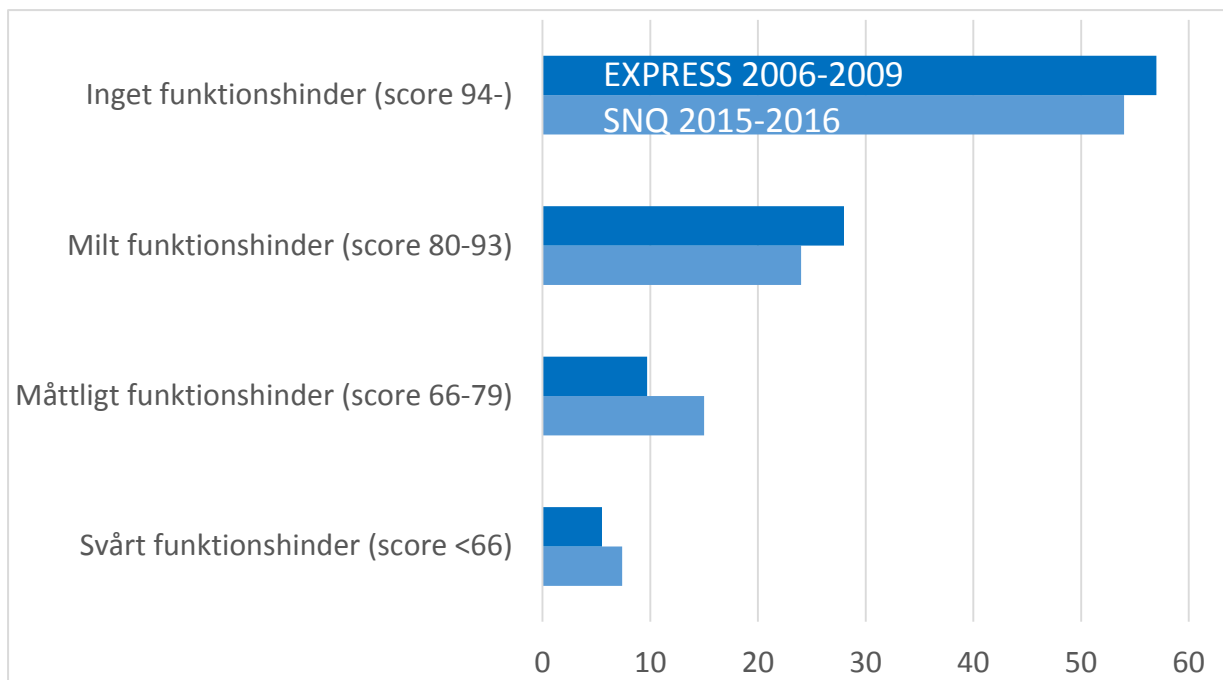
Figur 3:5:2. Kognition bland barn födda extremt för tidigt (<27 graviditetsveckor) i EXPRESS (uppföljda 2006-2009 vid 2½ års korrigerad ålder) och SNQ (<28 graviditetsveckor, uppföljda 2015-2016 vid 2 års korrigerad ålder). Andel (%) barn inom respektive kategori.



Figur 3:5:3. Språklig utveckling bland barn födda extremt för tidigt (<27 graviditetsveckor) i EXPRESS (uppföljda 2006-2009 vid 2½ års korrigerad ålder) och SNQ (<28 graviditetsveckor, uppföljda 2015-2016 vid 2 års korrigerad ålder). Andel (%) barn inom respektive kategori.



Figur 3:5:4. Motorisk utveckling bland barn födda extremt för tidigt (<27 graviditetsveckor) i EXPRESS (uppföljda 2006-2009 vid 2½ års korrigerad ålder) och SNQ (<28 graviditetsveckor, uppföljda 2015-2016 vid 2 års korrigerad ålder). Andel (%) barn inom respektive kategori.



Med reservation för urvalet (endast 1 av 4 barn finns registrerat med någon form av uppföljningsdata i SNQ, endast omkring 100/586 (17%) har testats med Bayley-III och dessa barn kan representera ett selekterat urval), att barnen var 6 månader yngre vid uppföljning i SNQ jämfört med EXPRESS, och med reservation för att distributionen av gestationsåldrar och regional representation kan skilja sig åt i de två kohorterna, så pekar uppföljningsresultaten i SNQ på en viss försämring jämfört med EXPRESS-studien. För en noggrannare analys krävs populationsbaserade data. Detta kan ske inom ramen för den nyss startade EXPRESS2-studien som omfattar alla barn födda före 27 graviditetsveckan åren 2014-2016.

4. Förbättringsarbete

4:1 Data on-line

Ett nytt verktyg (SNQreg) för insamling av data till SNQ on-line har utvecklats. Användare av SNQreg matar in data dagligen via ett web-formulär och systemet ersätter helt det pappersprotokoll som hittills använts för att fånga data. Uppgifter från vårdtillfället summeras kontinuerligt och överförs till SNQ när barnet skrivs ut.

Införandet av SNQreg gör också att dataöverföring från elektroniska övervakningssystem blir möjlig på daglig basis. Allt fler kliniker använder PDMS (patient data monitoring system) och en stor andel av de data som registreras i SNQreg kan överföras elektroniskt från PDMS-system. Det innebär att det manuella arbetet med att föra in data i SNQreg minskar. Den funktionalitet som projekteras ska kunna överföra data från olika PDMS journaler.

4:2 Elektroniska föräldraenkäter

SNQreg innehåller också en funktion för utskick av elektroniska föräldraenkäter som speglar föräldrars delaktighet och nöjdhet med vården (Parent Reported Experience Measures; PREMs).

4:3 Omvårdnad och nutrition nya kvalitetsindikatorer

Under 2018 utökas variabelinnehållet med avseende på:

- a. Omvårdnad – ny SNQreg-modul innehållande uppgifter om smärta och dess behandling, hud-mot-hudvård, föräldrakontakt och amning
- b. Nutrition - Uppgifter om näringstillförsel sker genom elektronisk överföring av data från ett web-baserat nutritionsberäkningsprogram (Nutrium®) och ger unik möjlighet att värdera nutritionens betydelse för utfall på kort och lång sikt vid olika neonatala sjukdomstillstånd.

Hittills har 6 klinker infört SNQreg och ytterligare kliniker startar under det kommande halvåret, däribland samtliga universitetskliniker. Nationell täckning eftersträvas under 2019. Erfarenheten av det nya sättet att fånga data är mycket goda. SNQreg ger förbättrad datakvalitet och utgör ett konkret stöd i vården med summerade vårddata enkelt tillgängliga.

4:4 Elektronisk överföring av data från Graviditetsregistret.

SNQ innehåller uppgifter om modern, graviditet och förlossning som är väsentliga för att förstå bakgrunden till det nyfödda barnets vårdbehov och för tolkning av variationer i utfall (case-mix). Uppgifterna har hitintills överförts manuellt från moderns förlossningsjournal till SNQ/SNQreg. SNQ och har nu tillsammans med Graviditetsregistret (GR) tagit fram en teknisk lösning som medger att maternella data kan överförs elektroniskt från GR till SNQ. Juridisk expertis har lämnat klartecken givet att informationsplikten till modern/vårdnadshavare uppfylls. Styrgruppen för GR har också godkänt förfarandet. En detaljerad arbetsplan för införande har lämnats av IT-leverantören (MedSciNet AB).

4:5 Interaktiv visualisering av kvalitetsindikatorer och utfallsmått

SNQ vill öka registeranvändarnas möjligheter att använda SNQ i sitt förbättringsarbete genom att enkelt kunna jämföra kapacitet, vårdproduktion, användning av evidens (kvalitetsindikatorer) och utfall/vårdresultat, både över tid och gentemot andra. För detta ändamål har vi skapat en virtuell tavla - en s.k. "dashboard" - med dynamisk (grafisk och interaktiv där användaren själv väljer sina jämförelser) presentation av data från SNQ som skall vara öppet tillgänglig för alla användare. Tavlan kommer att under 2018 byggas ut för att grafiskt presentera följsamhet till evidens och vårdresultat på ett åskådligt och interaktivt sätt, se vidare:

<https://www.medscinet.com/PNQ/dashboard.aspx?lang=3>

4:6 Patientsäkerhetsprojekt

SNQ används i två pågående patientsäkerhetsprojekt i samarbete med LÖF (Landstingens Ömsesidiga Försäkringsbolag) som avser att kartlägga orsaker till allvarliga vårdskador inom neonatalvården: dels kernikterus (hjärnskador hos nyfödda till följd av för höga bilirubinvärden) och dels blindhet hos för tidigt födda barn. Resultaten kommer resultera i konkreta åtgärdsprogram för prevention.

4:7 Kvalitetsförbättringsarbete

SNQ-data har använts för kartläggning av förekomsten av tidigt debuterande sepsis hos nyfödda för utvärdering av nationella riktlinjer för förebyggande behandling med antibiotika intrapartum till

kvinnor med särskilda riskfaktorer. Resultaten visar en halvering av incidensen av denna typ av allvarlig infektion hos barnet. Redovisning är accepterad för publikation i vetenskaplig tidskrift.

Ett lokalt projekt för förbättrad registrering av kroppstemperatur vid inskrivning från förlossningsavdelning har redovisats från Stockholm. Här har registret tillhandahållit bakgrundsdata.

4:8 Forskning

SNQ-data har använts i ett 40-tal vetenskapliga artiklar:

(<https://www.medscinet.com/PNQ/publications.aspx>) och flera avhandlingar.

Pågående projekt:

a) EXPRESS2: populationsbaserad kohortstudie av extremt för tidigt födda (<27 veckor) i Sverige 2014-2016; överlevnad, komplikationer och hälsa på sikt är utfalsmått.

a) Nationell validering av registerdata mot journaluppgifter för barn med extrem förtidsbörd

b) Nationell validering av registerdata mot befolkningsregister (Medicinska födelseregistret, Patientregistret, Dödsorsaksregistret).

c) Utvärdering av förbättrade rutiner för att minska förekomsten av vårdrelaterade infektioner. Redovisning kommer att ske under våren 2018.

4:9 Internationellt forsknings-, kvalitets- och utvecklingssamarbete, iNeo.

SNQ ingår i ett internationellt samarbete med neonatala nätverk från 11 länder, iNeo (International Network for the Evaluation of Outcomes in neonates). Projektet administreras från Kanada.

Samarbetet genererar en mycket stor databas med uppgifter om barn som är födda före 32 graviditetsveckor, med syfte att kartlägga betydelsen av olika behandlingsrutiner och genomlysa resurser och arbetssätt i vården för att optimera överlevnad och minska risken för funktionsnedsättning. Samarbetet har genererat ett flertal publikationer (se publikationslista på SNQs hemsida, <www.snq.se>).

Referenser

1. Group E, Fellman V, Hellstrom-Westas L, Norman M, Westgren M, Kallen K, et al. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. *JAMA*. 2009;301(21):2225-33.
2. Phibbs CS, Baker LC, Caughey AB, Danielsen B, Schmitt SK, Phibbs RH. Level and volume of neonatal intensive care and mortality in very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med*. 2007;356(21):2165-75.
3. Stark AR, American Academy of Pediatrics Committee on F, Newborn. Levels of neonatal care. *Pediatrics*. 2004;114(5):1341-7.
4. Johansson S, Montgomery SM, Ekblom A, Olausson PO, Granath F, Norman M, et al. Preterm delivery, level of care, and infant death in Sweden: a population-based study. *Pediatrics*. 2004;113(5):1230-5.
5. Socialstyrelsen. Vård av extremt för tidigt födda barn. En vägledning för vård av barn födda före 28 fullgångna graviditetsveckor. 2014.
6. Effect of corticosteroids for fetal maturation on perinatal outcomes. NIH Consensus Development Panel on the Effect of Corticosteroids for Fetal Maturation on Perinatal Outcomes. *Jama*. 1995;273(5):413-8.
7. WHO Recommendations on Interventions to Improve Preterm Birth Outcomes. WHO Guidelines Approved by the Guidelines Review Committee. Geneva 2015.
8. Preterm Labour and Birth. National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines. London 2015.
9. Brownfoot FC, Gagliardi DI, Bain E, Middleton P, Crowther CA. Different corticosteroids and regimens for accelerating fetal lung maturation for women at risk of preterm birth. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2013(8):CD006764.
10. Roberts D, Dalziel S. Antenatal corticosteroids for accelerating fetal lung maturation for women at risk of preterm birth. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2006;3:CD004454.
11. Deshmukh M, Patole S. Antenatal corticosteroids for neonates born before 25 Weeks- A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2017;12(5):e0176090.
12. Norman M, Piedvache A, Borch K, Huusom LD, Bonamy AE, Howell EA, et al. Association of Short Antenatal Corticosteroid Administration-to-Birth Intervals With Survival and Morbidity Among Very Preterm Infants: Results From the EPICE Cohort. *JAMA pediatrics*. 2017;171(7):678-86.
13. Ekeus C, Norman M, Aberg K, Winberg S, Stolt K, Aronsson A. Vaginal breech delivery at term and neonatal morbidity and mortality - a population-based cohort study in Sweden. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2017:1-6.
14. Kallen K, Serenius F, Westgren M, Marsal K, Group E. Impact of obstetric factors on outcome of extremely preterm births in Sweden: prospective population-based observational study (EXPRESS). *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2015;94(11):1203-14.
15. Hannah ME, Hannah WJ, Hewson SA, Hodnett ED, Saigal S, Willan AR. Planned caesarean section versus planned vaginal birth for breech presentation at term: a randomised multicentre trial. Term Breech Trial Collaborative Group. *Lancet*. 2000;356(9239):1375-83.
16. Domellof M, Pettersson K. *Lakartidningen*. 2017;114.
17. Rigo V, Lefebvre C, Broux I. Surfactant instillation in spontaneously breathing preterm infants: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Pediatr*. 2016;175(12):1933-42.
18. Isayama T, Iwami H, McDonald S, Beyene J. Association of Noninvasive Ventilation Strategies With Mortality and Bronchopulmonary Dysplasia Among Preterm Infants: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*. 2016;316(6):611-24.
19. Soll RF, Pfister RH. Evidence-based delivery room care of the very low birth weight infant. *Neonatology*. 2011;99(4):349-54.

20. Sweet DG, Carnielli V, Greisen G, Hallman M, Ozek E, Plavka R, et al. European consensus guidelines on the management of neonatal respiratory distress syndrome in preterm infants--2013 update. *Neonatology*. 2013;103(4):353-68.
21. Subramaniam P, Ho JJ, Davis PG. Prophylactic nasal continuous positive airway pressure for preventing morbidity and mortality in very preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016(6):CD001243.
22. Ho JJ, Subramaniam P, Davis PG. Continuous distending pressure for respiratory distress in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015(7):CD002271.
23. Eicher DJ, Wagner CL, Katikaneni LP, Hulsey TC, Bass WT, Kaufman DA, et al. Moderate hypothermia in neonatal encephalopathy: safety outcomes. *Pediatr Neurol*. 2005;32(1):18-24.
24. Gluckman PD, Wyatt JS, Azzopardi D, Ballard R, Edwards AD, Ferriero DM, et al. Selective head cooling with mild systemic hypothermia after neonatal encephalopathy: multicentre randomised trial. *Lancet*. 2005;365(9460):663-70.
25. Shankaran S, Laptook AR, Ehrenkranz RA, Tyson JE, McDonald SA, Donovan EF, et al. Whole-body hypothermia for neonates with hypoxic-ischemic encephalopathy. *N Engl J Med*. 2005;353(15):1574-84.
26. Onland W, De Jaegere AP, Offringa M, van Kaam A. Systemic corticosteroid regimens for prevention of bronchopulmonary dysplasia in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;1:CD010941.
27. Nuytten A, Behal H, Duhamel A, Jarreau PH, Mazela J, Milligan D, et al. Evidence-Based Neonatal Unit Practices and Determinants of Postnatal Corticosteroid-Use in Preterm Births below 30 Weeks GA in Europe. A Population-Based Cohort Study. *PLoS One*. 2017;12(1):e0170234.
28. Onland W, Offringa M, van Kaam A. Late (≥ 7 days) inhalation corticosteroids to reduce bronchopulmonary dysplasia in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;8:CD002311.
29. Shah VS, Ohlsson A, Halliday HL, Dunn M. Early administration of inhaled corticosteroids for preventing chronic lung disease in very low birth weight preterm neonates. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;1:CD001969.
30. Sassano-Higgins S, Friedlich P, Seri I. A meta-analysis of dopamine use in hypotensive preterm infants: blood pressure and cerebral hemodynamics. *J Perinatol*. 2011;31(10):647-55.
31. Ibrahim H, Sinha IP, Subhedar NV. Corticosteroids for treating hypotension in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011(12):CD003662.
32. Bottino M, Cowett RM, Sinclair JC. Interventions for treatment of neonatal hyperglycemia in very low birth weight infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011(10):CD007453.
33. Sinclair JC, Bottino M, Cowett RM. Interventions for prevention of neonatal hyperglycemia in very low birth weight infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011(10):CD007615.
34. Ibrahim M, Ho SK, Yeo CL. Restrictive versus liberal red blood cell transfusion thresholds in very low birth weight infants: a systematic review and meta-analysis. *J Paediatr Child Health*. 2014;50(2):122-30.
35. Rysavy MA, Marlow N, Doyle LW, Tyson JE, Serenius F, Iams JD, et al. Reporting Outcomes of Extremely Preterm Births. *Pediatrics*. 2016;138(3).