Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister

Årsrapport for 2021

med plan for forbedringstiltak

Arild Rønnestad
Hans Jørgen Stensvold
Lina Merete Mæland Knudsen

Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

15. juni 2022

Innhold

Del I Årsrapport 4

Kapittel 1 Sammendrag/Summary 5

Kapittel 2 Registerbeskrivelse 6

2.1 Bakgrunn og formål 6

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag 7

2.3 Faglig ledelse og dataansvar 7

Kapittel 3 Resultater 9

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM 9

3.2 Andre analyser 24

Kapittel 4 Metoder for fangst av data 32

Kapittel 5 Datakvalitet 33

5.1 Antall registreringer 33

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad 34

5.3 Tilslutning 35

5.4 Dekningsgrad 35

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet 35

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet 39

5.7 Vurdering av datakvalitet 39

Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring 43

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret 43

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer 43

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) 48

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse 48

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. 48

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer 49

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder 58

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring 60
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis) 62
6.10 Pasientsikkerhet 64
Kapittel 7 Formidling av resultater 65
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø 65
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse 65
7.3 Resultater til pasienter 65
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no 65
Kapittel 8 Samarbeid og forskning 66
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre 66
8.2 Vitenskapelige arbeider 66
Del II Plan for forbedringstiltak 67
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret 68
9.1 Datafangst 68
9.2 Datakvalitet 68
9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten 69
9.4 Formidling av resultater 69
Del III Stadievurdering 70
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium 71
10.1 Vurderingspunkter 71
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen 73
Referanser 76
Vedlegg 80
Identifisering av NNKs målgruppe i NPR 80
ICD-10 diagnosekoder 80
Prosedyrekoder 82

Del I
Årsrapport

Kapittel 1
Sammendrag/Summary

Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (NNK) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for pasienter innlagt på norske nyfødtintensivavdelinger. Formålet med NNK er å sammenligne behandlingsaktivitet, pasientforløp og resultat av helsetjenestene for pasientene for å medvirke til at nyfødte barn i Norge tilbys like høy kvalitet i behandlingen uavhengig av geografisk tilhørighet. NNK er hjemlet i Medisinsk fødselsregisterforskriften og innehar juridisk hjemmelsgrunnlag til å samle inn personidentifiserende opplysninger uten samtykke fra den registrerte frem til barnet er ett år gammelt.

Samtlige av landets 20 nyfødtavdelinger rapporterer data til NNK, og NNK har således en tilslutningsgrad på 100 % institusjonsnivå. Nyfødtavdelingene registrerer data gjennom neonatalprogrammet som er utviklet gjennom mange år for å sikre komplette og korrekte registreringer. En omfattende oppgradering av neonatalprogrammet ble ferdigstilt i 2021.

I årets rapport presenterer NNK resultater for 18 kvalitetsindikatorer hvorav 8 omhandler datakvalitet i form av kompletthet i registrering av data for utvalgte variabler. Registeret kan her vise til meget høy kompletthet ved at resultater på sykehusnivå for alle 8 indikatorer har et landsgjennomsnitt på 88-100 % kompletthet. De øvrige 10 kvalitetsindikatorene omhandler behandling og pasientutfall inkludert resultater for overlevelse og sykdomsforekomst blant ekstremt for tidlig fødte (premature) barn. Fødsel og initial behandling av ekstremt premature er fastsatt av Helsedirektoratet i 2017 til å være en sentralisert behandlingsoppgave, så disse resultatene presenteres på helseregion nivå.

I 2021 er det etablert et nytt fagråd i NNK hvor ulike deler av fagmiljøet samt pasientens foreldre/foresatte er representert. NNK og fagrådet har i samarbeid blant annet videreutviklet registerets kvalitetsindikatorer som beskrevet over, samt valgt ut to nye fokusområder for kvalitetsforbedringsarbeid: a) Mottak og temperaturkontroll av premature og b) Veksthastighet blant premature født før svangerskapsuke 32.

Kapittel 2
Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (NNK) oppsto på grunnlag av et arbeid som startet ved nyfødtavdelingen på Rikshospitalet på slutten av 1980-tallet. Den gang ble det utviklet en PC-basert registreringsplattform, *Neonatalprogrammet*, for aktivitets- og kvalitetsregistrering av nyfødtmedisinsk pasientbehandling.

Stortinget bevilget i 2002 midler til etablering av et nasjonalt register med utgangspunkt i neonatalprogrammet. NNK ble etter innstilling fra Helse Sør etablert som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Sosial- og Helsedirektoratet i 2004.

I perioden 2003-2005 ble det gjort vesentlige investeringer for å videreutvikle neonatalprogrammet med en mer fremtidsrettet, brukervennlig og funksjonell datateknisk løsning. Det videre arbeidet besto i å etablere en nasjonal database med server tilknyttet og vedlikeholdt av IT-avdelingen ved Rikshospitalet samt utvikle tekniske løsninger for sikker elektronisk transport av personsensitive data til nasjonal server. I løpet av årene 2005-2012 fikk alle landets nyfødtavdelinger installert neonatalprogrammet og tok det i bruk. NNK ble gjennom dette arbeidet det første heldigitaliserte nasjonale medisinske kvalitetsregister i Norge.

2.1.2 Registerets formål

Formålet med registeret er kvalitetsovervåkning, kvalitetsforbedring og forskning innen nyfødtmedisin i Norge. Registerets kvalitetsarbeid skjer på grunnlag av innsamling og analyse av detaljerte og ensartede høykvalitetsdata vedrørende nyfødte barns helseforhold, behandling og utfall på kort og lang sikt.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

NNK har i årets rapport 10 kvalitetsindikatorer som omhandler behandling og pasientutfall (figurene 11-18 som presenteres i grafer dels på institusjonsnivå for ikke-sentraliserte oppgaver, og dels på regionsnivå for sentraliserte oppgaver. Resultater presenteres som gjennomsnitt med 95 % konfidensintervall (CI) eller som prosentandel med 95 % eksakt binominelt CI. NNK har ikke hjemmelsgrunnlag for innsamling av PROM/PREM (ref. punkt 3.1.2).

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NNK er hjemlet i Medisinsk fødselsregisterforskriften [1] samt tilhørende lover og forskrifter. NNK er en del av Medisinsk fødselsregister (MFR) og underlagt de samme pålegg og plikter som MFR [2].

Det rettslige grunnlaget for behandling av personopplysninger i NNK følger av personvernforordningen [3] artikkel 6 nr. 1 c) og e). Behandlingen av særlige kategorier av opplysninger i NNK faller inn under unntakene fra forbudet mot å behandle slike opplysninger i personvernforordningen artikkel 9 nr. 2 g) og i). Nasjonalt rettsgrunnlag er gitt i tråd med artikkel 6 nr. 3 og artikkel 9 nr.2 og 3, i helseregisterloven [4] § 11 h) og i MFR-forskriften. Ovenstående rettslige grunnlag medfører at NNK kan innhente relevante personidentifiserende person- og helseopplysninger uten hinder av taushetsplikt og uten krav til samtykke [2].

Formålet med MFR er blant annet å …:

> «*1. … innsamle og innenfor forskriftens rammer behandle data om fødsler og avsluttede svangerskap i Norge for å overvåke hyppighet av og studere årsaksforhold ved: (…) 1.2. svangerskap og fødsel som kan tenkes å medføre at barn kan bli særlig utsatt for å utvikle fysiske eller psykiske defekter eller funksjonshemninger, 1.3. avvikende fødselsvekt, lidelser, misdannelser og skader blant fødte og barn under ett år, 1.4. fosterdød og dødsfall blant barn under ett år,*
> *2. drive, fremme og gi grunnlag for forskning med sikte på å bedre kvaliteten innen svangerskapsomsorg, fødselshjelp og nyfødtomsorg ved identifisering og overvåking av kvalitetsindikatorer …*» (MFR-forskriften, kapittel 1, § 1-3, 1) [1]

NNK ivaretar de refererte delene av MFR-forskriften som omhandler syke nyfødte barn. Videre viser MFR-forskriften kapittel 1, § 1-9 til at MFR uten samtykke kan inneholde opplysninger vedrørende den nyfødtes behandling og sykdom frem til ett års alder [1]. Dette gir NNK det juridiske hjemmelsgrunnlaget til å samle inn personidentifiserende opplysninger uten samtykke fra den registrerte frem til barnet er ett år gammelt. Med grunnlag i meldeplikten til MFR, jf. MFR-forskriften kapittel 2, § 2-1 [1], har helsepersonell som tilbyr og yter helsehjelp til syke nyfødte barn, dokumentasjons- og meldeplikt til NNK. Den registrerte eller dennes foresatte/verge har anledning til innsyn i registrerte opplysninger samt å kreve sletting av eller reservasjon mot registrering av personidentifiserende data i NNK [2].

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

NNK er basert på et samarbeid mellom Folkehelseinstituttet, Oslo universitetssykehus (OUS) og Norsk barnelegeforening. NNK er underlagt og mottar driftsmidler fra Helse Sør-Øst.

Dataansvarlig for NNK er Folkehelseinstituttet som er ansvarlig for at krav til personvern og informasjonssikkerhet ved registerets drift er ivaretatt. Databehandler er OUS, og deres forpliktelse omfatter drift og forvaltning av NNK i henhold til databehandleravtale mellom Folkehelseinstituttet og OUS av 22.10.2018 [2, 5].

NNKs faglige leder er dr. med. Arild Rønnestad som i tillegg til å være registerleder, er konstituert avdelingsleder for nyfødtintensiv avdelingen ved OUS og 1. amanuensis ved Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Oslo (UiO).

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

NNK's fagråd ble reetablert i 2020 og representanter ble oppnevnt i desember 2020. Fagrådet består av 9 medlemmer, en representant fra hvert av de regionale helseforetakene (overlege Claus Klingenberg – Helse-Nord, overlege Ragnhild Støen – Helse-Midt, overlege Anlaug Vatne – Helse-Vest, overlege Astri Lang – Helse Sør-Øst), en representant fra Norsk Barnelegeforening (overlege Nils Thomas Songstad), en representant fra Norsk oftalmologisk forening (overlege Erlend Landsend), en representant fra Prematurforeningen (Vilni Verner Holst Bloc), en representant fra Landsforeningen for uventet barnedød (fagsjef Trine Giving Kalstad; kom først med i 2022) samt en representant oppnevnt av OUS som databehandler (overlege Ketil Størdal) som også er fagrådets leder. Representantene fra Prematurforeningen og Landsforeningen for uventet barnedød er pasient- og brukerrepresentanter.

NNK's ansatte er sekretariat for fagrådet. Registerets leder har talerett i fagrådet men ikke stemmerett ved rådgivende avstemning.

Fagrådet avholdt 3 møter i løpet av 2021, to digitale møter grunnet pandemien (23.06 og 27.08) og ett fysisk møte i tilslutning til registerets årlige konferanse 23.09.2021.

Saker som har vært til behandling i fagrådet i 2021. Gjennomgang og avklaring av registerets hjemmelsgrunnlag og databehandler avtale mellom FHI og OUS. Det har vært arbeidet med registerets vedtekter inklusive mandat for fagrådet. Kvalitetsforbedringsprosjekter utgående fra NNK har også vært tema i fagrådet. Synspunktene i fagrådet har her vært sprikende. Likeledes har NNKs oppfølging av vurdering gitt av ekspertgruppen vært tema i flere av møtene. Fagrådet mener at NNK nå langt på vei har etterkommet anbefalingene fra ekspertgruppen. Fagrådet har lagt mye arbeid i å etablere nye kvalitetsindikatorer basert på vitenskapelig grunnlag, på konsensus rapporter og på etablerte standarder. Kvalitetsindikatorene omfatter både struktur, prosess og resultat. Flere av pasientgruppene en finner i NNK er små, noe som gjør at en møter særlige utfordringer ved presentasjon særlig av resultatindikatorer. Noen av resultatindikatorene kan ikke presenteres på institusjonsnivå da dette ville medføre brudd på personopplysningsloven.

Det nye kvalitetsindikator settet skal opp til drøfting og behandling i registerets årlige konferanse i september 2022.

Spørsmålet om NNK har lovlig juridisk adgang til innsamling av PREM og PROM data som del av registerets virksomhet ble avklart i oktober 2021. FHI sier i sin avklaring «FHI ved Avdeling for helseregistre som er dataansvarlig for Medisinsk fødselsregister (MFR) og NNK, vurderer at det per i dag ikke foreligger lovlig grunnlag for å samle inn disse opplysningene. NNK er å anse som en del av MFR. NNK er forankret i Oslo universitetssykehus (OUS), og en databehandleravtale regulerer forholdet mellom dataansvarlig FHI og databehandler OUS.»

Fagrådet har vedtatt en årlig møteplan med 3 faste møter hvorav 2 er fysiske møter og et digitalt. Fysiske møter planlegges i tilknytning til Pediaterdagene i januar. Dette møtet går på omgang mellom universitetene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø. Det andre fysiske fagrådsmøtet avholdes i tilknytning til registermøtet som avholdes i september i Oslo. Et digitalt møte avholdes i mai som forberedelse til registerdagene i september.

Kapittel 3
Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

NNK har i samarbeid med fagrådet videreutviklet registerets kvalitetsindikatorer.

Helsedirektoratet definerer at en «kvalitetsindikator er et indirekte mål, en pekepinn, som sier noe om kvaliteten på det området som måles» [6]. Kvalitetsindikatorer tar utgangspunkt i et eller flere av dimensjonene av kvalitet og kan for eksempel måle helsetjenestens tilgjengelige ressurser, pasientforløpet og resultat av helsetjenestene for pasientene. Kvalitetsindikatorer bør ses i sammenheng og kan samlet gi et bilde av kvaliteten i tjenesten.

Det er vanlig å dele inn kvalitetsindikatorer i tre kategorier:
- Strukturindikatorer (rammer og ressurser, kompetanse, tilgjengelig utstyr, registre m.m.)
- Prosessindikatorer (aktiviteter i pasientforløpet f.eks. diagnostikk, behandling)
- Resultatindikatorer (overlevelse, helsegevinst, tilfredshet m.m.)

Det er krevende å finne gode kvalitetsindikatorer som gjenspeiler kvaliteten på behandlingen ved nyfødtavdeling og som ikke forstyrres av seleksjon i utvalg av barn som innlegges på aktuell avdeling eller som blir vanskelig å fremstille på grunn av store og naturlige svingninger grunnet lavt antall barn i hver gruppe.

Premature barn utgjør en viktig gruppe barn ved norske nyfødtavdelinger. Opphold over lengre tid og høyere sykdomsbyrde gjør det noe enklere å finne kvalitetsindikatorer hos denne gruppen. Barn født til termin eller nær-termin ligger ofte ganske kort på en nyfødtavdeling, men også for denne gruppen er det av stor betydning å ha noen gode kvalitetsindikatorer. I det videre presenteres kvalitetsindikatorer med fokus på datakvalitet, prosessindikatorer og resultatindikatorer.

Inndeling av premature og terminfødte barn i denne rapporten følger en samme inndeling som Verdens helseorganisasjon (WHO)-klassifikasjonen og slik det gjøres i Dansk Kvalitetsdatabase for Nyfødte [7, 8], gestasjonsalder (GA) tilsvarer svangerskapslengde i antall uker:

- Barn med GA < 28 uker = Ekstremt premature
- Barn med GA 28-31 uker = Svært premature
- Barn med GA 32-36 uker = Moderat til lett premature
- Barn med GA $\geq$ 37 uker = Terminfødte

3.1.1 Resultater for Kvalitetsindikatorer

3.1.1.1 Kvalitetsindikatorer – datakvalitet i form av kompletthet i rapportering av utvalgte variabler

Høy datakvalitet i form av komplette registreringer av utvalgte variabler [9], er sentralt i NNKs arbeid. Høy datakvalitet sikrer reliabilitet og validitet i rapporter fra registeret.

Premature barn har risiko for senskader på blant annet øyne (prematuritetsretinopati = ROP), lunger (bronkopulmonal dysplasi = BPD), tarm (nekrotiserende enterokolitt = NEC) og hjerne (sav hjerneblødning; intraventrikulær blødning = IVH). I tillegg er de utsatte for alvorlig infeksjon (blodforgiftning = sepsis).

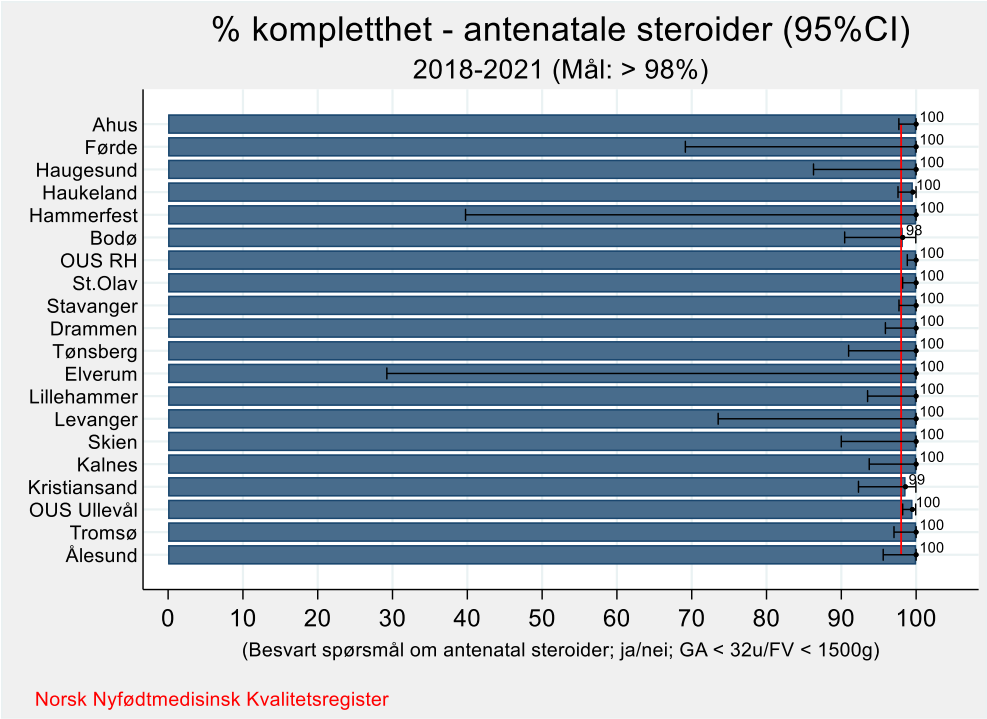
Alle prematuritetskomplikasjoner som er listet her har hver og en vist å ha en selvstendig innvirkning på senere livskvalitet og generelt funksjonsnivå. For å kunne sammenligne resultater og utfall mellom avdelinger og regioner, er det behov for å kunne justere analyser for forskjeller i sykelighet i populasjonene. Clinical Risk Index for Babies (CRIB) score er vist å kunne være et nyttig verktøy i denne prosessen.

For å redusere alvorlig sykdom og død blant premature, anbefales det at mor behandles med steroider (som stimulerer lungemodning hos fosteret) ved truende prematur fødsel i svangerskapsuke 23^0 og 33^6 [10].

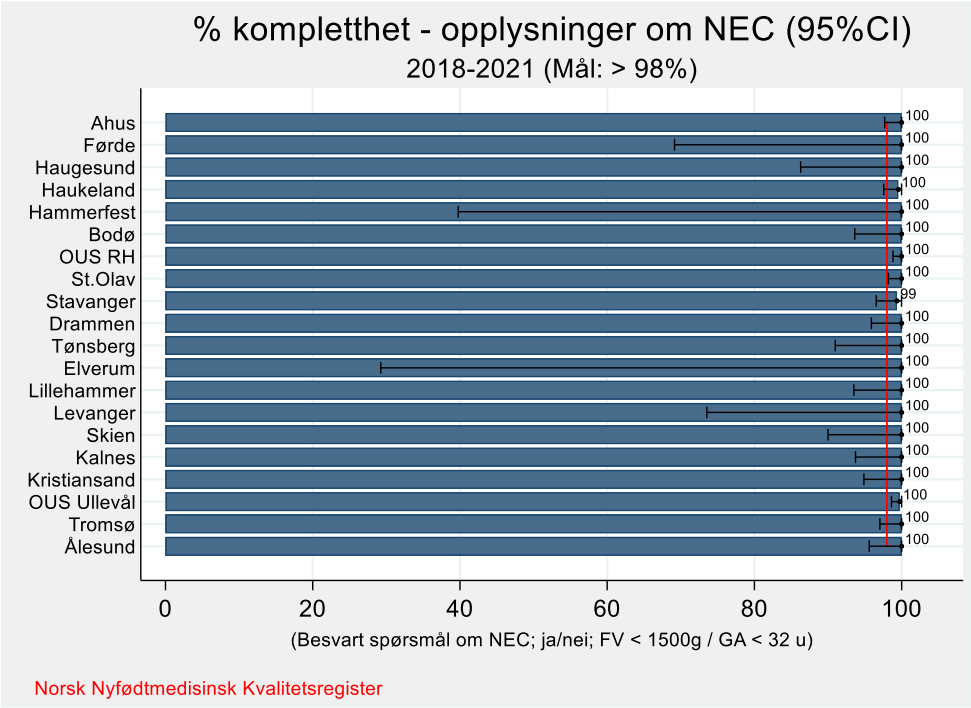
NNK har kvalitetsindikatorer som omhandler datakvalitet i form av andel komplette registreringer av utvalgte variabler knyttet til bruk av antenatale steroider, NEC, IVH, ROP og CRIB-score for premature barn født før svangerskapsuke 32 og/eller med en fødselsvekt under 1500 gram. Kvalitetsindikatorer knyttet til infeksjon både blant premature og terminfødte, omhandler registrering av hvorvidt det ble gjort bloddyrkning før oppstart av antibiotika og andel registrerte svar på bloddyrkningen.

Figurene 1-8 gir en oversikt over prosentvis kompletthet av de utvalgte kvalitetsindikatorene presentert per sykehus. Prosenttallene er et gjennomsnitt av årene 2018-2021. Landsgjennomsnittet er beskrevet i figurtekst med 95 % konfidensintervall (CI). Måltall for rapportering er markert med rød linje i grafen.

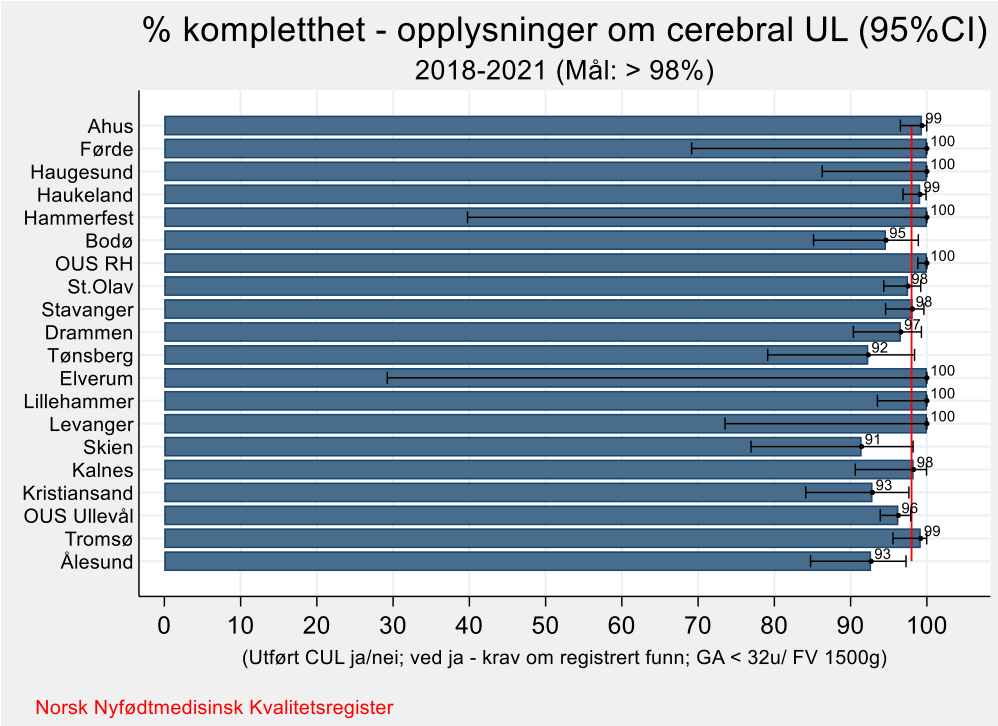
Vær oppmerksom på at figurene 1-6 viser kompletthet i registreringer av utvalgte variabler, ikke forekomst av sykdom.



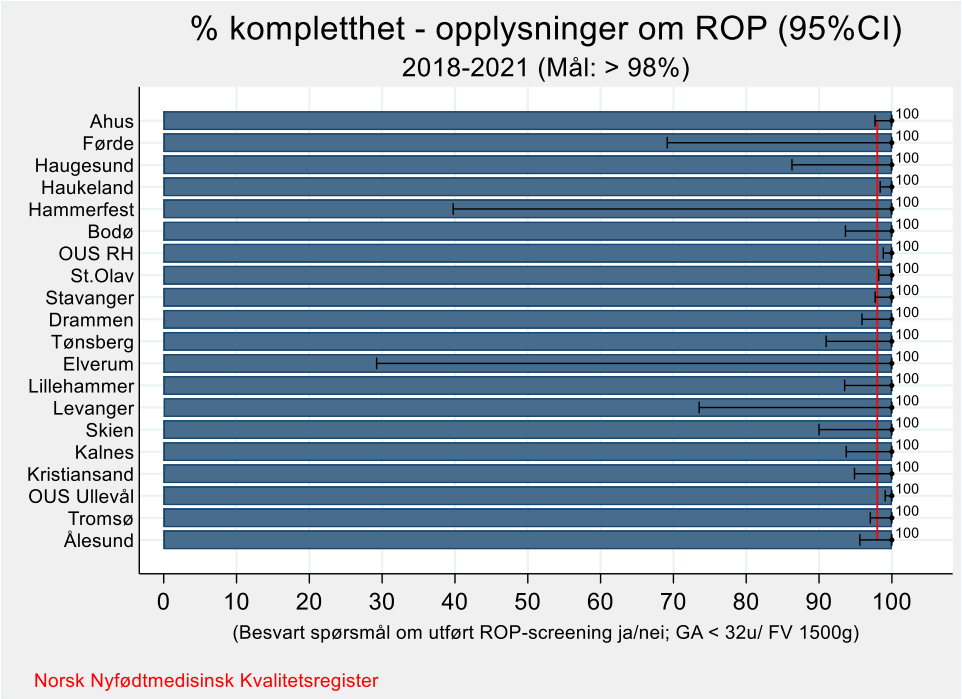
Figur 1. Kompletthet i registrering av opplysninger om antenatale steroider, 2018-2021. Rapporteringsmål > 98 %. Landsgjennomsnitt = 99,8 % (95 % CI:99,5-99,9 %).



Figur 2. Kompletthet i registrering av opplysninger om nekrotiserende enterokolitt, 2018-2021. Rapporteringsmål > 98 %. Landsgjennomsnitt = 99,9 % (95 % CI:99,6-99,97 %).

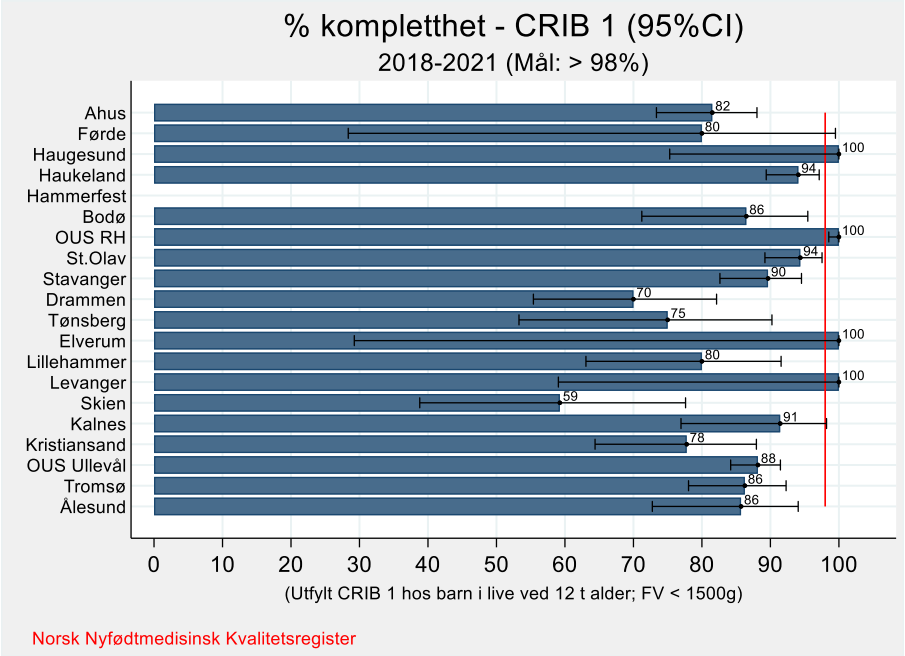


Figur 3. Kompletthet i registrering av opplysninger om cerebral ultralyd, 2018-2021. Rapporteringsmål > 98 %. Landsgjennomsnitt = 97,6 % (95 % CI:96,9-98,2 %).

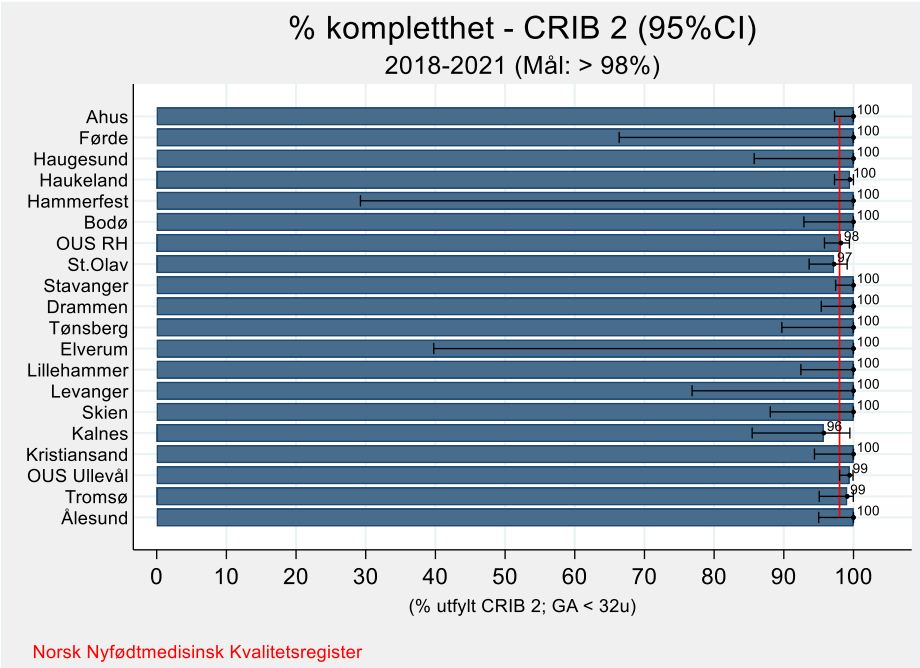


Figur 4. Kompletthet i registrering av opplysninger om retinopati, 2018-2021. Rapporteringsmål > 98 %. Landsgjennomsnitt = 100 % (95 % CI:99,8-100 %).

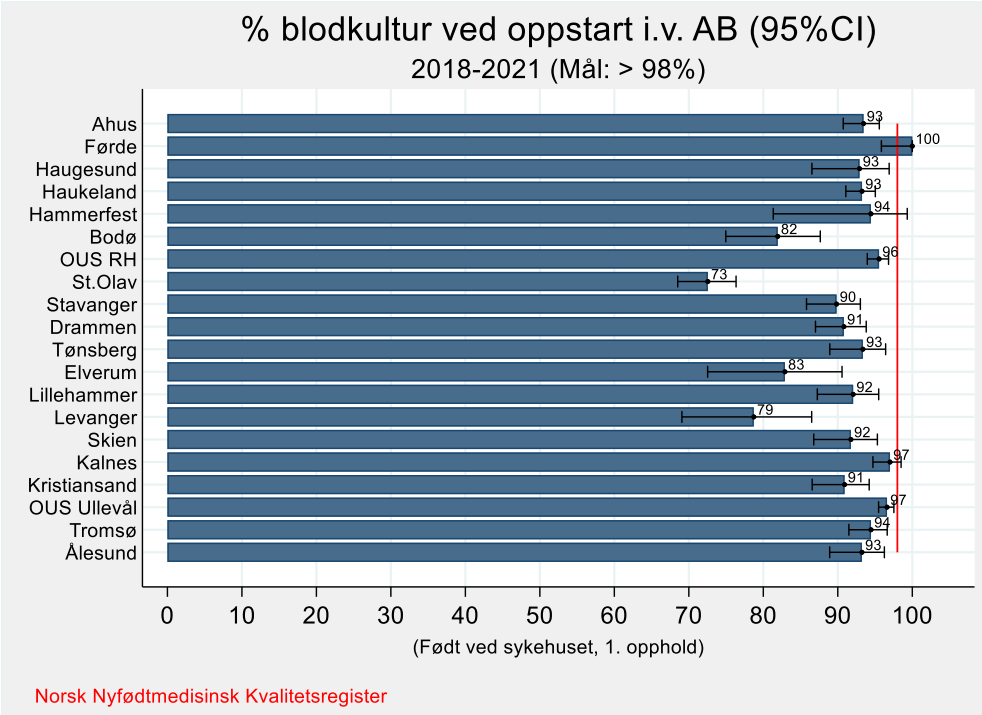
CRIB score er en gradering av sykelighet hos premature barn i de første timene etter fødsel [11]. CRIB score finnes i to versjoner, hvor CRIB 1 er basert på fødselsvekt (FV) og CRIB 2 er basert på barnets gestasjonsalder (= GA: tilsvarer svangerskapsvarighet i antall uker). Videre påvirkes CRIB score av barnets kjønn, evt. medfødt misdannelse, temperatur ved innleggelse på nyfødtavdelingen samt syre/base status ved innleggelse. CRIB score benyttes til å korrigere for case-mix i statistiske analyser.



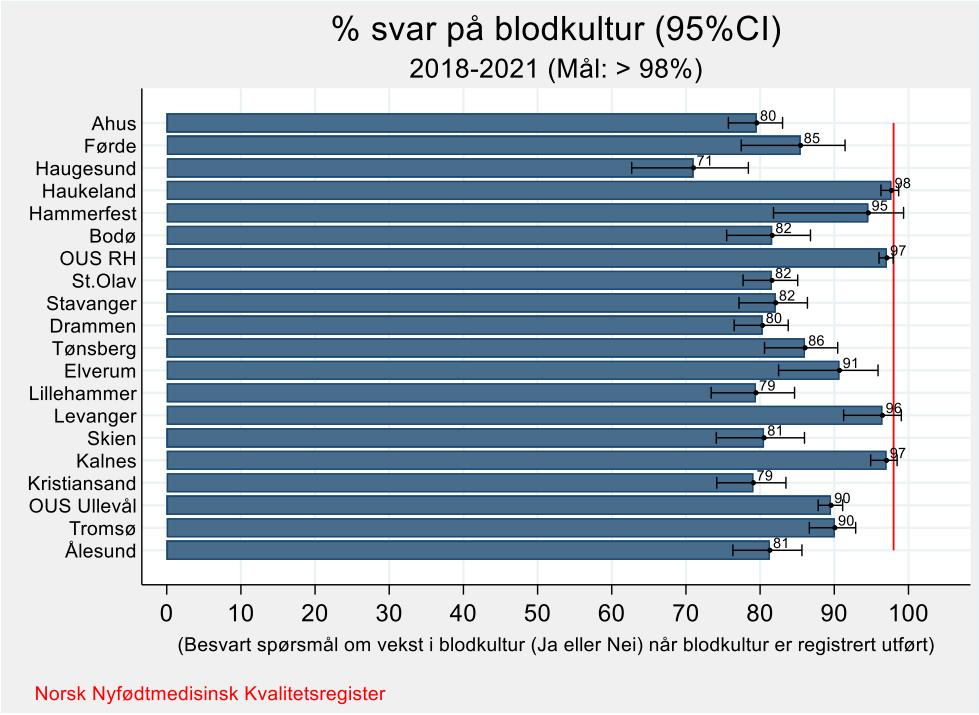
Figur 5. Kompletthet i registrering av CRIB 1 score, 2018-2021. Rapporteringsmål > 98 %. Landsgjennomsnitt = 89,0 % (95 % CI: 87,4-90,5 %).



Figur 6. Kompletthet i registrering av CRIB 2 score, 2018-2021. Rapporteringsmål > 98 %. Landsgjennomsnitt = 99,2 % (95 % CI: 98,6-99,5 %).



Figur 7. Prosentvis andel bloddyrkning ved oppstart med intravenøs antibiotika, 2018-2021. Rapporteringsmål > 98 %. Landsgjennomsnitt = 92,0 % (95 % CI: 91,3-92,6 %).



Figur 8. Prosentvis registrering av svar på bloddyrkning, 2018-2021. Rapporteringsmål > 98 %. Landsgjennomsnitt = 88,2 % (95 % CI: 87,5-88,95 %).

3.1.1.2 Kvalitetsindikatorer - prosessindikatorer

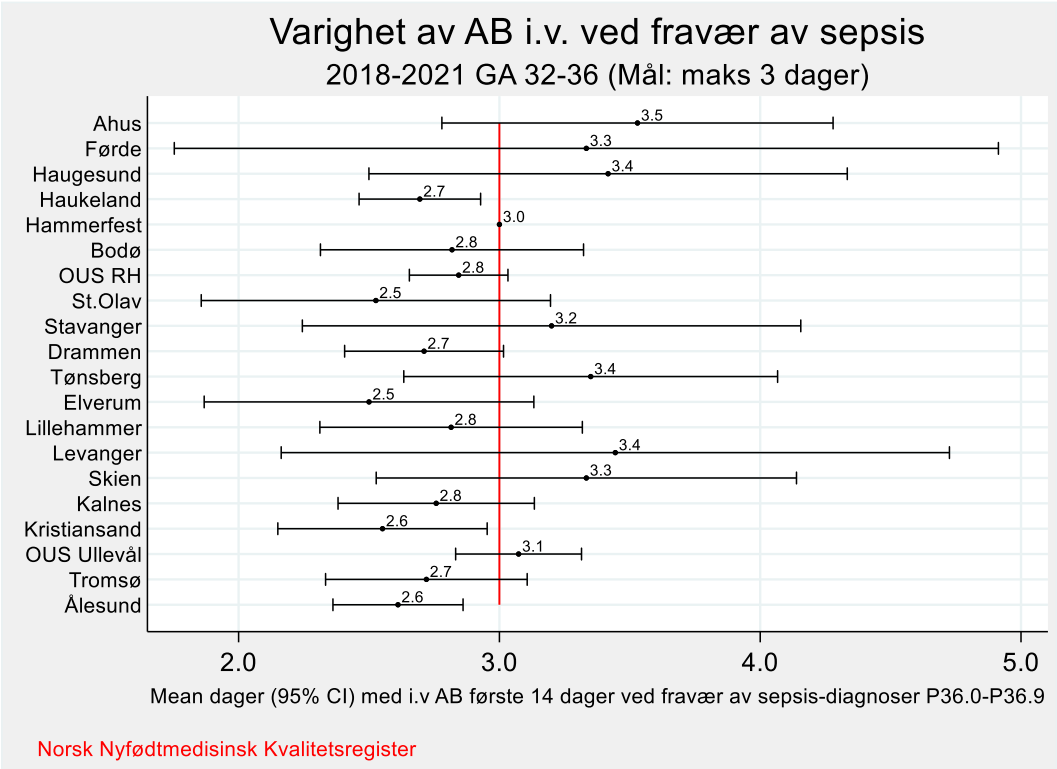
3.1.1.2.1 Varighet av behandling med systemisk antibiotika

Bruk av antibiotika (AB) er en sentral del av behandlingen av premature og syke nyfødte barn. I *Metodebok i nyfødtmedisin* fremgår det at hovedprinsippet ved AB-behandling er å starte med AB ved mistanke om sepsis på bakgrunn av sykehistorie (evt. risikofaktorer), klinikk og laboratorieprøvesvar [12]. AB-behandlingen bør avsluttes innen 36-48 timer dersom barnets klinikk bedres, bloddyrkningssvar er negativ og øvrige infeksjonsprøver (CRP) ikke gir mistanke om at barnet har en pågående infeksjon.

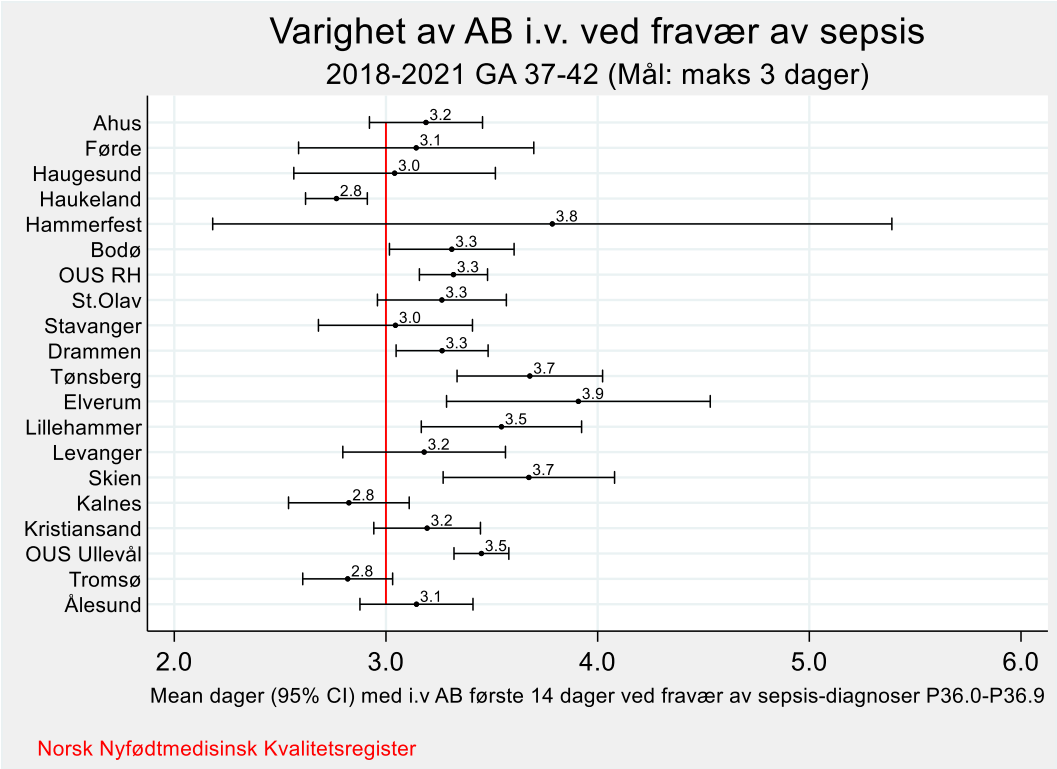
NNK etablerte i 2020 nye kvalitetsindikatorer for varighet av intravenøs antibiotika-behandling ved fravær av klinisk eller verifisert sepsis (ICD-10 diagnosekoder: P36.0 – P36.9) hos premature barn med GA 33-36 uker og for terminfødte barn med GA 37-42 uker. Kvalitetsindikatoren omhandler AB-behandling i løpet av de første 14 dagene etter fødselen.

Verdi for resultatmål er behandlingsvarighet $\leq$ 3 dager som er markert med en rød linje i grafene i figur 9 og 10. Resultatene er presentert som et gjennomsnitt av behandlingsvarigheten for hvert sykehus i årene 2018-2021 med CI 95 %.

Figur 9 viser måloppnåelse på sykehusnivå for premature født med GA 33-36 uker, og figur 10 viser tilsvarende for fullbårne barn med GA 37-42 uker.



Figur 9. Kvalitetsindikator: Varighet av antibiotikabehandling ved fravær av infeksjon. GA 33-36 uker. 2018-2021. Resultatmål $\leq$ 3 dager. Landsgjennomsnitt =2,89 (95 % CI: 2,79-2,99).

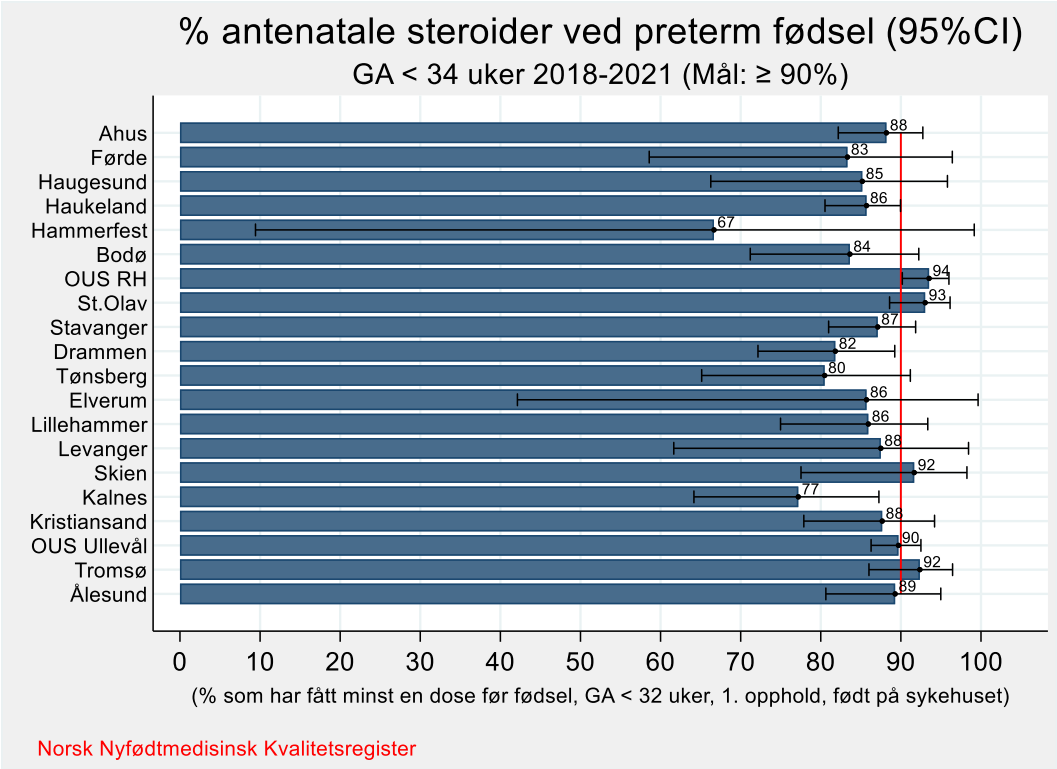


Figur 10. Kvalitetsindikator: Varighet av antibiotikabehandling ved fravær av infeksjon. GA 37-42 uker. 2018-2021. Resultatmål ≤ 3 dager. Landsgjennomsnitt =3,24 (95 % CI: 3,18-3,3).

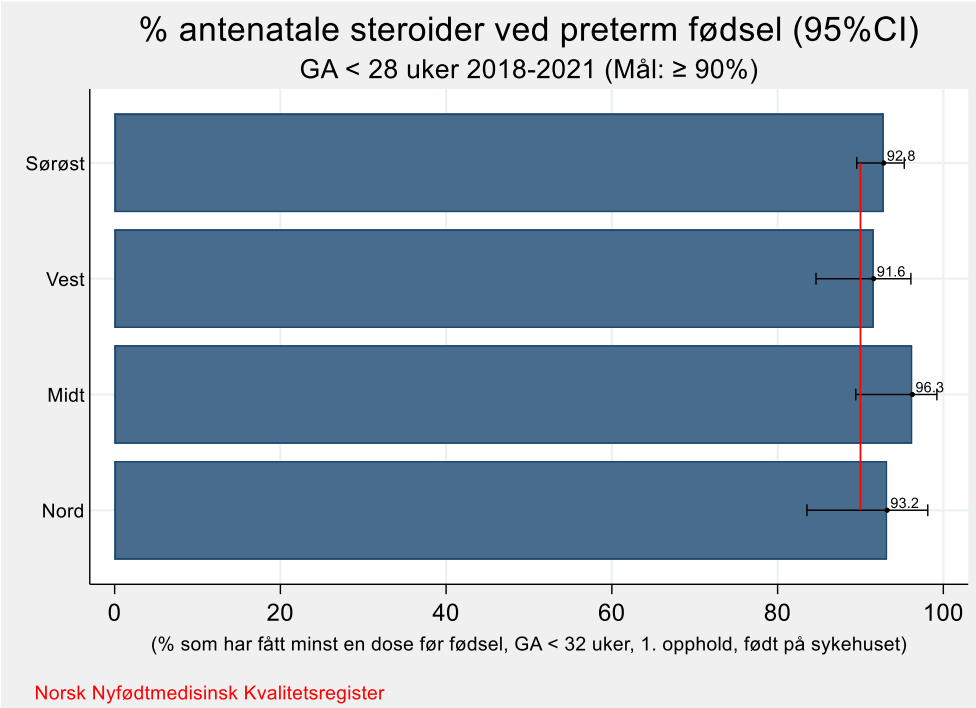
3.1.1.2.2 Behandling med antenatale steroider før prematur fødsel

Norsk veileder for fødselshjelp [13] anbefaler at mor får steroid behandling (betametason) før fødselen ved truende prematur fødsel mellom svangerskapsuke 23+0 og 33+6 for å redusere morbiditet og mortalitet hos barnet**.** En kur med betametason består av to doser gitt med et intervall på 24 timer. Effekt av antenatale steroider i form av redusert risiko for mortalitet, inntrer allerede få timer etter første dose med redusert risiko for alvorlig hjerneblødning etter 24 timer, maksimal effekt på reduksjon av lungesykdom inntrer etter 48 timer (24 timer etter andre dose), mens det etter syv dager er minimal gjenværende effekt av første kur [13].

Kvalitetsindikatoren beskriver andelen mødre ved hvert sykehus som ble behandlet med antenatale steroider før prematur fødsel i GA 23.0 - 33.6 uker. Registerets resultatmål er > 90 %. For denne kvalitetsindikatoren er det å bemerke at det ikke er nyfødtlegens ansvar eller myndighetsområde å bestemme om og når det skal gis steroider til den gravide ved truende prematur fødsel. Figur 11 viser resultater for premature med GA under 34 uker med måloppnåelse på sykehusnivå. Figur 12 viser resultater for premature med GA under 28 uker på helseregion nivå. Grensene for resultatmålet er markert med rødt. Tallene viser gjennomsnittet av måloppnåelsen for årene 2018-2021.



Figur 11. Kvalitetsindikator: Andel behandlet med antenatale steroider før prematur fødsel innen svangerskapsuke 34 for hvert sykehus. Resultatmål ≥ 90 %. Landsgjennomsnitt = 88,7 % (95 % CI: 87,2-89,96 %).



Figur 12. Kvalitetsindikator: Andel behandlet med antenatale steroider før prematur fødsel innen svangerskapsuke 32 for hver helseregion. Resultatmål ≥ 90 %.

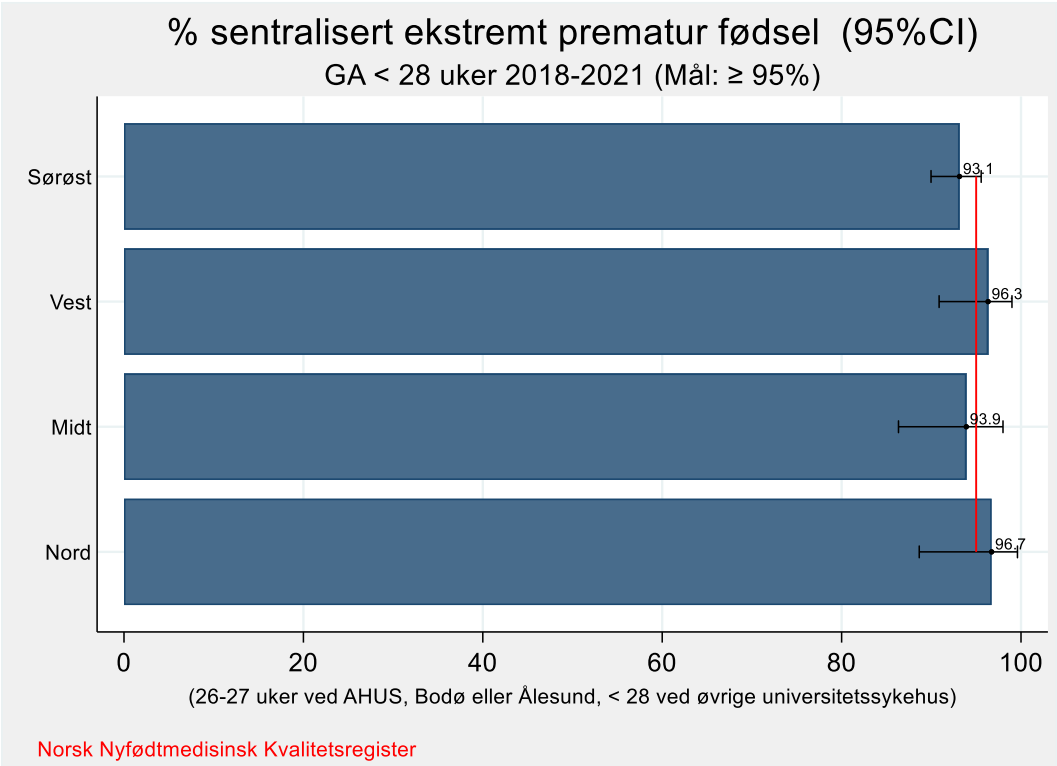
3.1.1.2.3 Gjennomført sentralisering av ekstremt prematur fødsel

Adekvat transport ved truende prematur fødsel og det at ekstremt premature barn fødes ved den/de avdelingen(e) i helseregionen som er utpekt til å ivareta primærbehandlingen, er tegn på god kvalitet på perinatalomsorg. [10] Ekstremt premature som fødes ved annet sykehus (eller hjemme) og som har behov for postnatal transport til sentral nyfødtavdeling, har økt risiko for komplikasjoner.

Indikatoren beskriver andelen ekstremt premature barn som fødes ved den fødeavdelingen i helseregionen som er utpekt av det regionale helseforetaket til å ivareta primærbehandling. Inkludert er barn med GA < 28 uker.

Behandling av ekstremt premature barn ble i «Nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødtintensivavdelinger» definert som en regionalisert oppgave av Helsedirektoratet i 2017 [14]. Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtperioden bør derfor sammenlignes på regionsnivå. Sammenligning på avdelingsnivå gir ikke mening pga. få pasienter, stor risiko for seleksjon og stor statistisk usikkerhet.

Resultatmål er ≥ 95 %. Figur 13 viser gjennomsnittlig måloppnåelse på helseregionnivå for årene 2018-2021.



Figur 13. Prosentvis gjennomsnitt av andel sentralisert ekstremt prematur fødsel, GA under 28 uker, på helseregion nivå fra årene 2018-2021. Resultatmål ≥ 95 %.

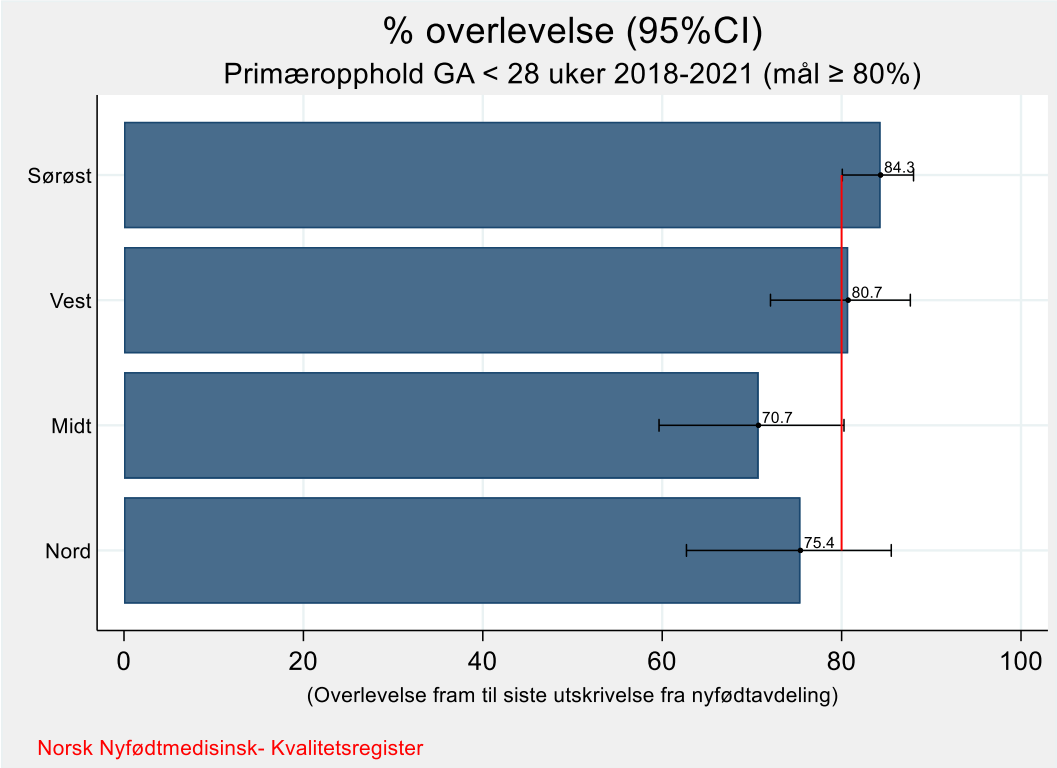
3.1.1.3 Kvalitetsindikatorer - resultatindikatorer

3.1.1.3.1 Overlevelse ekstremt premature barn

Overlevelse er en hard kvalitetsindikator, men det kan skjule seg ulike strategier, prioriteringer og etiske veivalg bak ulikheter i overlevelse. Det vil videre være små tall på enkelte sykehus og aggregering av data over fire år på regionsnivå er nødvendig. En overlevelsesrate på ≥ 80 % er på et godt nivå sammenlignet med andre land som publiserer data på populasjonsnivå. [15]

Indikatoren beskriver andelen ekstremt premature barn som overlever frem til siste utskrivelse fra nyfødtavdeling. Inkludert er barn med GA < 28 uker, og ekskludert er barn med død på grunn av medfødte misdannelser. Resultatmål er ≥ 80 %.

Figur 14 viser gjennomsnittlig overlevelse blant ekstremt premature barn med GA < 28 uker på helseregionnivå i årene 2018-2021.



Figur 14. Prosentvis gjennomsnitt for overlevelse blant ekstremt premature med GA < 28 uker, på helseregion nivå fra årene 2018-2021. Resultatmål ≥ 80 %.

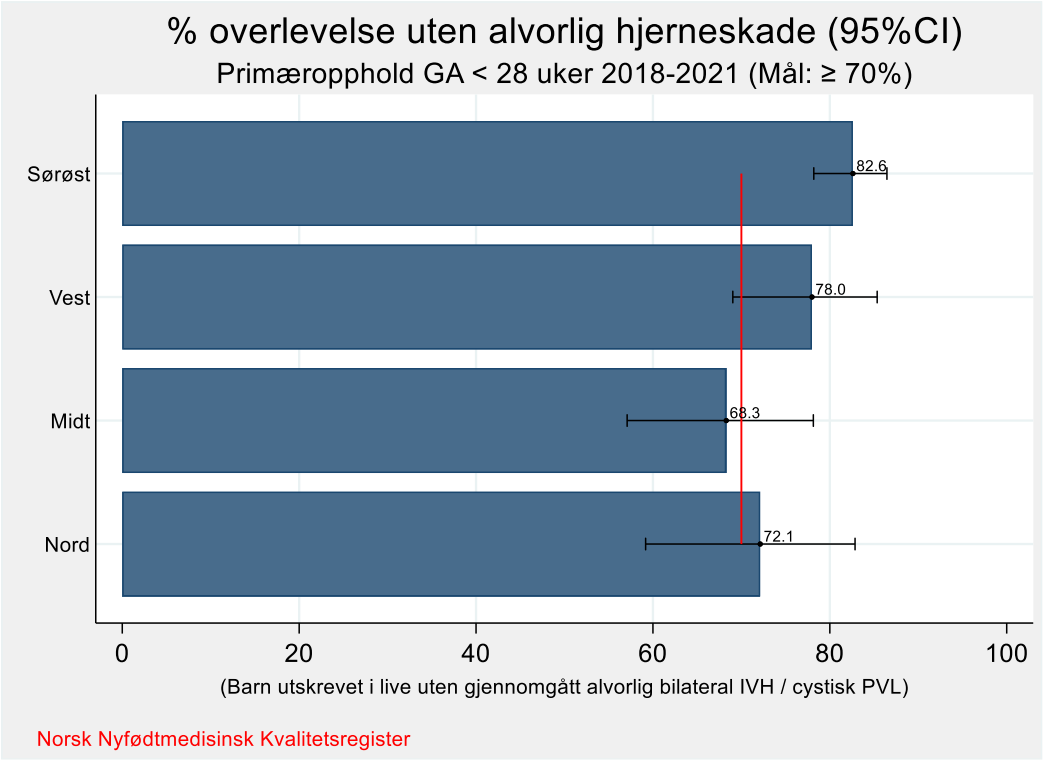
3.1.1.3.2 Overlevelse uten alvorlig cerebral patologi hos ekstremt premature barn

Alvorlig patologi defineres som bilateral hjerneblødning grad 3 eller 4 eller bilateral cystisk periventrikulær leukomalaci. Hjerneblødning hos premature barn graderes etter Papile's gradering 1-4 fra 1978 [16]. Cystisk periventrikulær leukomalaci er skader med fokale nekroser i dyp hvit substans i hjernen [17]. Det er generelt dårligere prognose for barnets motoriske/kognitive utvikling jo større blødning og jo større ledsagende parenkymskade [18].

Alvorlig cerebral patologi er sterkt assosiert med nevrologiske senskader og dette er derfor en indikator som angir andel barn som overlever uten høyest risiko for senskader. Her vil det også være små tall på enkelte sykehus og aggregering av data over fire år på regionsnivå er nødvendig.

Indikatoren beskriver andelen ekstremt premature barn som overlever uten alvorlig cerebral patologi frem til siste utskrivelse fra nyfødtavdeling.

Inkludert i utvalget for denne kvalitetsindikatoren er barn med GA < 28 uker, og ekskludert er barn med død på grunn av medfødt misdannelse. Resultatmål er ≥ 70 %, se figur 15.



Figur 15. Prosentvis gjennomsnitt for overlevelse uten alvorlig hjerneskade blant ekstremt premature med GA < 28 uker, på helseregion nivå fra årene 2018-2021. Resultatmål ≥ 70 %.

3.1.1.3.3 Lungesykdom hos ekstremt premature barn

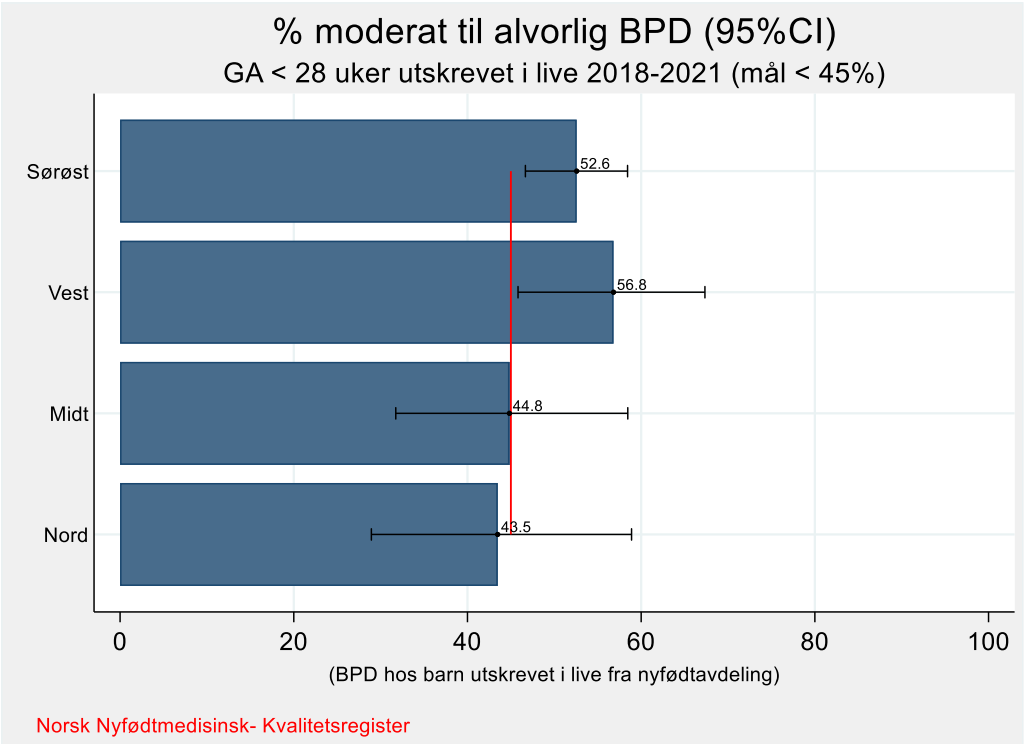
Indikatoren beskriver andelen ekstremt premature barn som får diagnosen bronchopulmonal dysplasi (BPD) ved 36 ukers postmenstruell alder.

BPD er en lungesykdom forårsaket av infeksjoner, mekanisk ventilasjon og oksygenbehandling som fører til inflammasjon i lungevevet og forsinket lungeutvikling [19]. Det er hovedsakelig de ekstremt premature barna som rammes av BPD.

Denne indikatoren kan si hvordan behandlingen (respirasjonsstøtte, ernæring, infeksjonsrater etc.) kan redusere eller øke risiko for lungesykdom hos premature barn. BPD er en alvorlig diagnose som gir betydelig sykelighet, spesielt ved moderate og alvorlige former.

Inkludert i utvalget for indikatoren er barn med GA < 28 uker, og ingen barn er ekskludert. Resultatmål er < 45 % av ekstremt premature barn utskrevet i live har BPD.

Figur 16 viser gjennomsnittlig forekomst av moderat til alvorlig BPD blant ekstremt premature barn utskrevet i live. Resultatene presenteres på regionsnivå og er et snitt av årene 2018-2021.



Figur 16. Prosentvis gjennomsnitt for moderat til alvorlig lungesykdom blant ekstremt premature med GA < 28 uker, på helseregion nivå fra årene 2018-2021. Resultatmål <45 %.

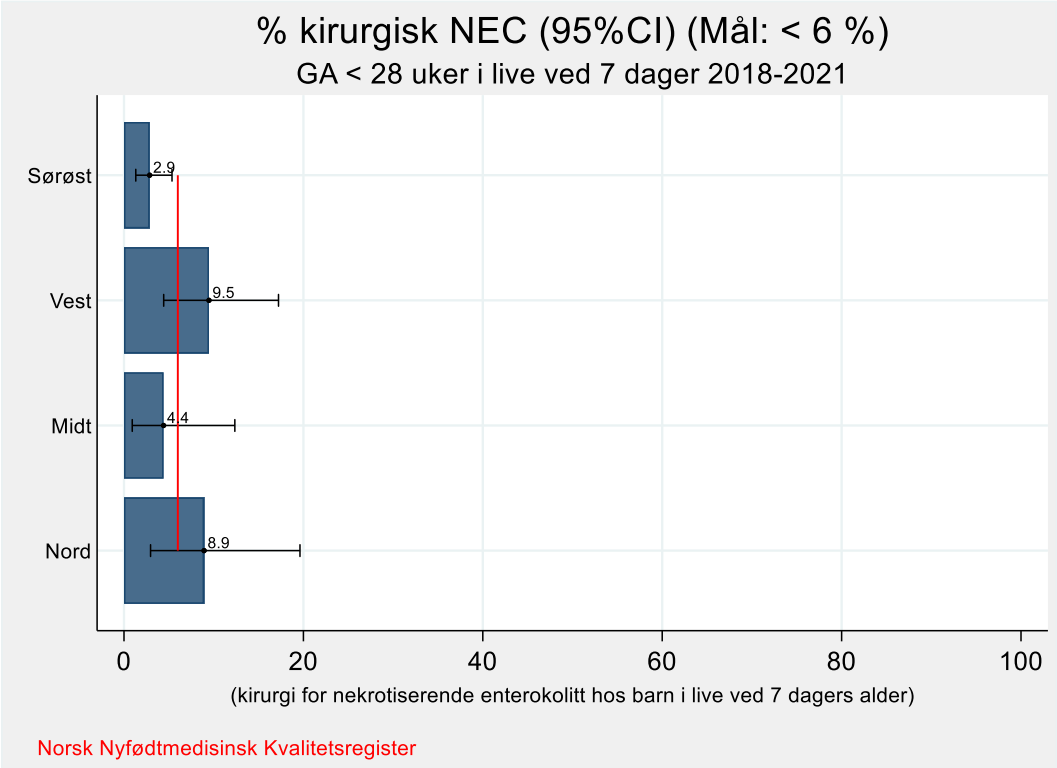
3.1.1.3.4 Tarmsykdom hos ekstremt premature barn

Indikatoren beskriver andelen ekstremt premature barn som er i live ved 7 dagers alder som utvikler nekrotiserende enterokolitt (NEC) med behov for kirurgisk behandling etter første leveuke.

NEC er en alvorlig tarmsykdom som først og fremst rammer ekstremt premature barn. Dødeligheten blant premature som behøver kirurgisk behandling på grunn av NEC, angis å være rundt 40-50% eller høyere [20].

Denne indikatoren vil kunne si noe om hvordan behandlingen ved en nyfødtavdeling evt. kan redusere eller øke risiko for NEC. Diagnosen NEC er vanskelig, og det er derfor valgt å se på kirurgisk behandlet NEC og ikke døde av NEC, samt å kun inkludere barn etter første leveuke for forsøksvis å kunne ekskludere barn med spontane isolerte tarmperforasjoner, en tilstand som neppe kan forebygges.

Resultatmål er < 6 %. Figur 17 viser gjennomsnittlig forekomst av NEC blant ekstremt premature barn som var i live ved 7 dagers alder. Resultatene presenteres på regionsnivå og er et snitt av årene 2018-2021.



Figur 17. Gjennomsnittlig forekomst av NEC blant ekstremt premature barn som var i live ved 7 dagers alder. Resultatene presentert på regionsnivå, snitt av årene 2018-2021. Resultatmål er < 6 %.

3.1.1.3.5 Øyesykdom hos ekstremt premature barn

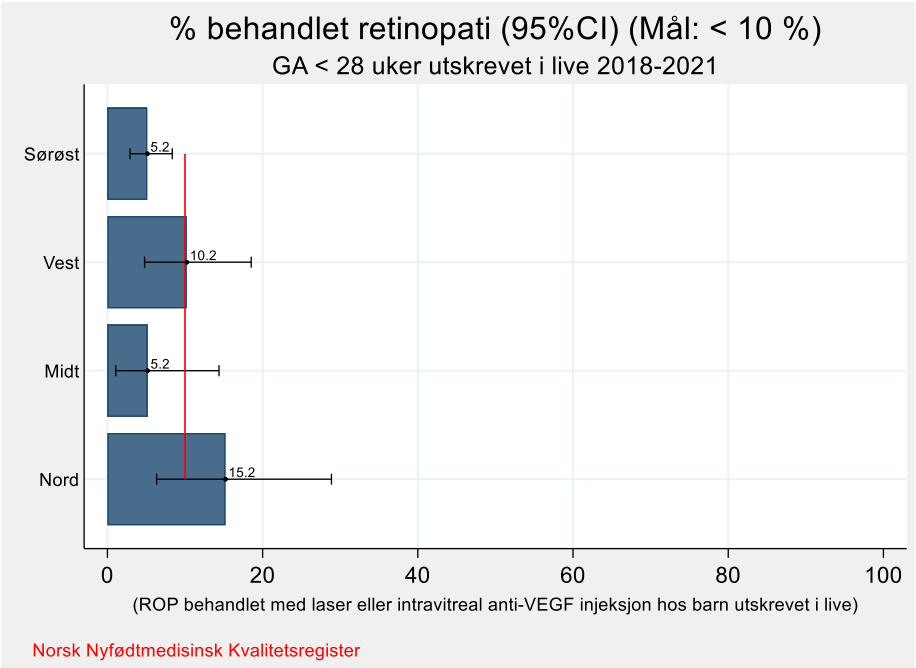
Indikatoren beskriver andelen ekstremt premature barn som utvikler en så alvorlig retinopati (ROP) at de mottar behandling med laser eller anti-VEGF.

ROP er en øyesykdom, også kalt «kuvøseblindhet» som er forårsaket av skader på øyets netthinne, og som fremfor alt rammer de ekstremt premature barna. På 1950-tallet fant man at lungesykdom med behov for oksygenbehandling var en risiko for ROP, men i dag er barnets umodenhet den største risikofaktoren [21]. På OUS' nettsider, ligger følgende forklaring på hvorfor ROP oppstår:

> *«Blodårene i netthinnen begynner å vokse i 15. svangerskapsuke. Veksten i blodårene går parallelt med utviklingen av netthinnen og er ikke ferdig før ved termin. Det vil si at jo tidligere barnet er født, jo lenger vei har blodårene igjen å vokse. Hos premature barn kan veksten av karene stoppe opp, for så å vokse for fort. Dette kan føre til blødninger og utvikling av arrvev som kan skade netthinnen og synet til barnet.»* [22]

I NNK registreres ROP diagnoser ut fra alvorlighetsgrad 1-5 hvor grad 5 er den alvorligste. ROP behandles med laser eller anti-VEGF (vascular endothelial growth factor)-behandling [23].

Denne indikatoren vil kunne si noe om hvordan behandlingen ved en nyfødtavdeling evt. kan redusere eller øke risiko for ROP. Diagnosen ROP er noe subjektiv, men må anta at det er bedre samsvar mellom ulike sykehus i vurdering av om ROP er «behandlingskrevende» eller ikke, enn samsvar i gradering av ROP. Det er derfor valgt å inkludere de barna som er blitt behandlet for ROP. Resultatmål er < 10 %. Figur 18 viser gjennomsnittlig andelen ekstremt premature barn som ble behandlet for ROP og som var i live ved utskrivelse. Resultatene presenteres på regionsnivå og er et snitt av årene 2018-2021.



Figur 18. Gjennomsnittlig andel ekstremt premature barn behandlet for ROP og i live ved utskrivelse. Regionsnivå, snitt av årene 2018-2021. Resultatmål er < 10 %.

3.1.2 PROM/PREM

Spørsmålet om NNK har lovlig hjemmelsgrunnlag for å innsamle PROM og PREM data som del av sin virksomhet ble avklart i oktober 2021. FHI sier i sin vurdering følgende: «FHI ved Avdeling for helseregistre som er dataansvarlig for Medisinsk fødselsregister (MFR) og NNK, vurderer at det per i dag ikke foreligger lovlig grunnlag for å samle inn disse opplysningene. NNK er å anse som en del av MFR. NNK er forankret i Oslo universitetssykehus (OUS), og en databehandleravtale regulerer forholdet mellom dataansvarlig FHI og databehandler OUS.». NNK samler derfor ikke inn PROM/PREM-data.

3.2 Andre analyser

I kapittel 3.2 presenterer vi resultater knyttet til nyfødtavdelingenes etterlevelse av nasjonale faglige retningslinjer og best practice innenfor terapeutisk hypotermi, bemanningskompetanse og pleietyngde, antibiotikabehandling og fototerapi.

3.2.1 Terapeutisk hypotermi

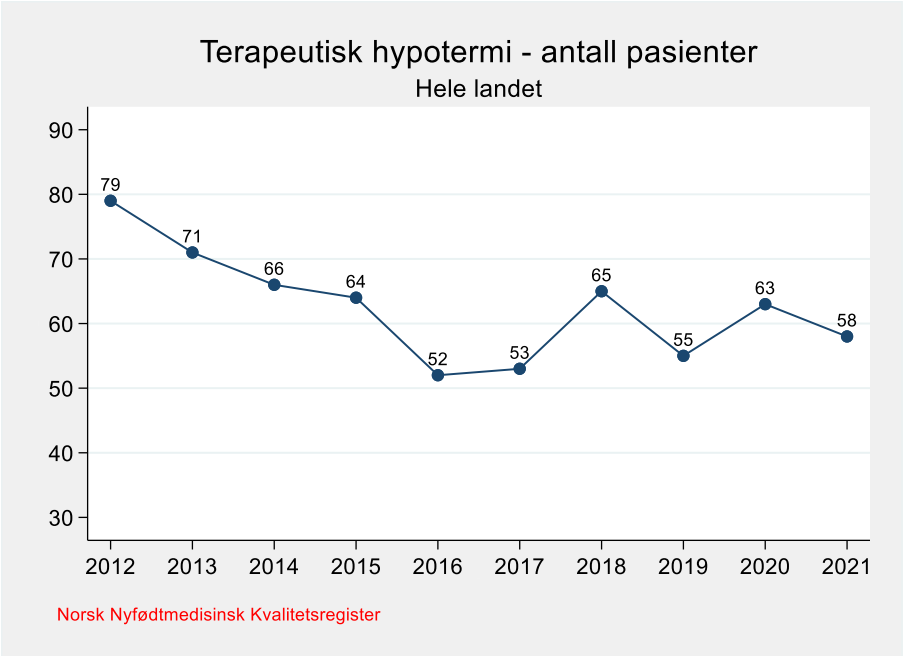
Terapeutisk hypotermi av nyfødte er en sentralisert behandlingsoppgave i Norge, og det foreligger nasjonale faglige retningslinjer for denne behandlingen [24].

All hypotermibehandling som gjøres i norske nyfødtavdelinger, rapporteres til NNK. Figur 19 viser antall behandlingsepisoder per år siden 2009. Resultater er presentert på nasjonalt nivå da det ved noen avdelinger er så få hypotermibehandlinger per år, at visning av resultatet ville kunne gjøre det mulig med bakveis identifikasjon av enkeltindivider.

Terapeutisk hypotermi innebærer nedkjøling av pasienten etter en hypoksisk hendelse [24, 25] noe som for nyfødte oftest handler om perinatal asfyksi (oksygenmangel i forbindelse med fødselen). Behandlingen gjennomføres ved å kjøle barnet ned til en rektaltemperatur på 33,5 ^{o}C i 72 timer før gradvis gjenoppvarming [25]. Følgende kriterier ligger til grunn for oppstart av terapeutisk hypotermi:

«*Gestasjonsalder 36 uker og minst en av følgende:*

- *Apgar skår $\leq$ 5 ved 10 min*
- *Behov for overtrykksventilasjon ved 10 min etter fødselen*
- *pH < 7 i navlearterieblod eller i blod fra barnet < 60 min etter fødselen*
- *BE [base excess] $\leq$ -16 mmol/L i navlearterieblod eller i blod fra barnet < 60 min etter fødselen*» ([24] s. 6)



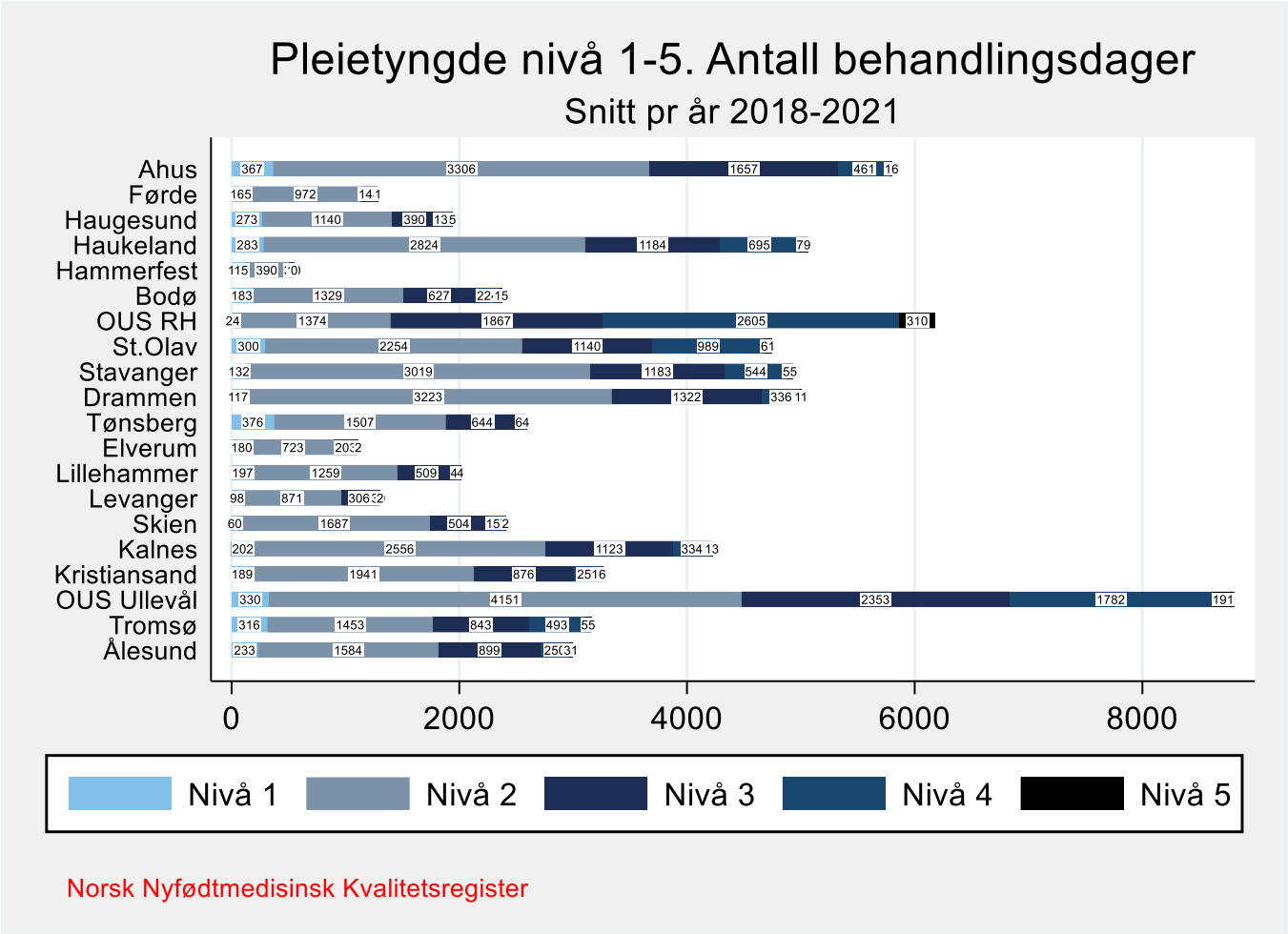
Figur 19. Antall pasienter som ble behandlet med terapeutisk hypotermi i norske nyfødtavdelinger i årene 2012-2021.

3.2.2 Bemanningskompetanse og pleietyngde

Nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødtintensivavdelinger [14] viser til at nyfødtavdelingene bør inndeles i kategorier basert på sykdomsgrad og behandlingsbehov. Det anbefales at det kun bør være en høyspesialisert nyfødtintensivavdeling i hver helseregion for å sikre god og likeverdig kvalitet for den mest sårbare pasientgruppen [14]. Bemanning skal planlegges for at hver pasient har kvalifisert personell tilgjengelig for den behandlingen barnet trenger og bør tilpasses antall pasienter i henhold til definerte ansvarsområder med kvalitets- og kompetansekrav [14]. Retningslinjene anbefaler følgende bemanningsnorm for pasientkategori 1-5 der nivå 1 er stabile pasienter som ikke har behov for intensivbehandling, mens nivå 5 inkluderer de sykeste, mest intensivkrevende barna [14]. SPR = sykepleier-pasient-ratio:

Nivå 5	SPR 1,5:1 (= en nivå 5-pasient krever en til to sykepleiere pr vakt)
Nivå 4	SPR 1:1
Nivå 3	SPR 0,5-0,75:1
Nivå 1-2	SPR 0,3-0,5:1

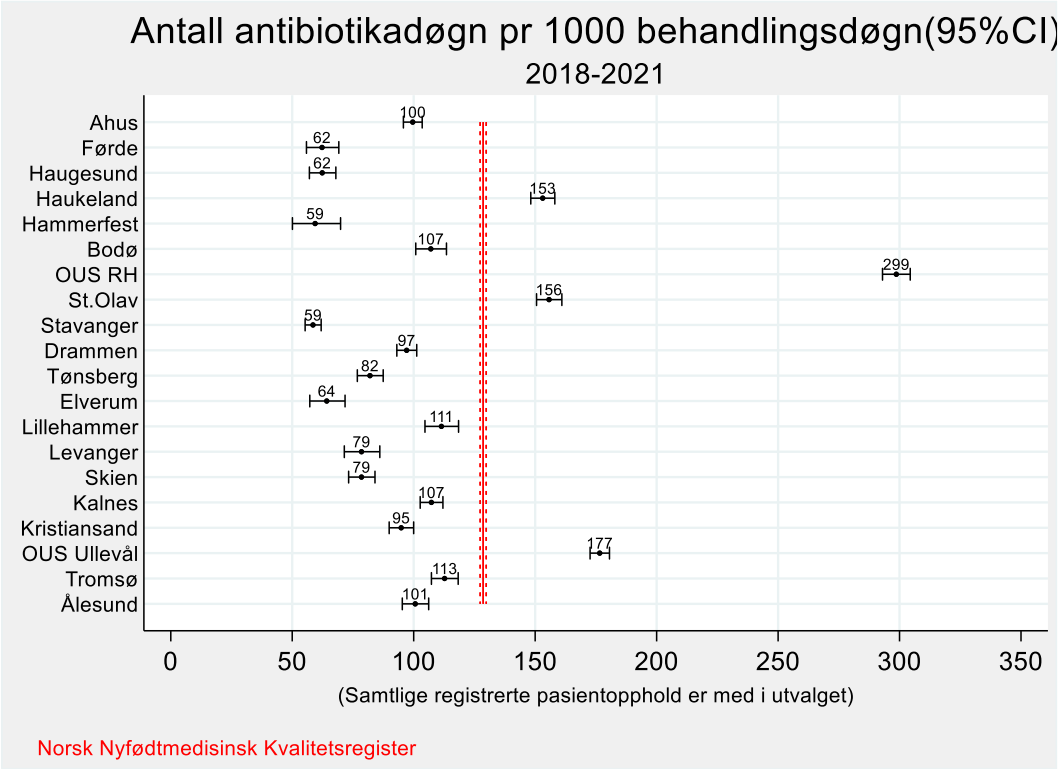
Alle nyfødte innlagt i norske nyfødtavdelinger registreres i NNK. Gjennom registrering av aktuell behandlingsaktivitet, kategoriseres pasientene automatisk innenfor nivå 1-5. Nivåplassering skjer etter objektive kriterier [14]. Figur 20 viser gjennomsnittlig antall behandlingsdager innenfor nivåene 1-5 per sykehus i perioden 2018-2021.



Figur 20. Pleietyngde, gjennomsnittlig antall behandlingsdager på nivå 1-5, 2018-2021.

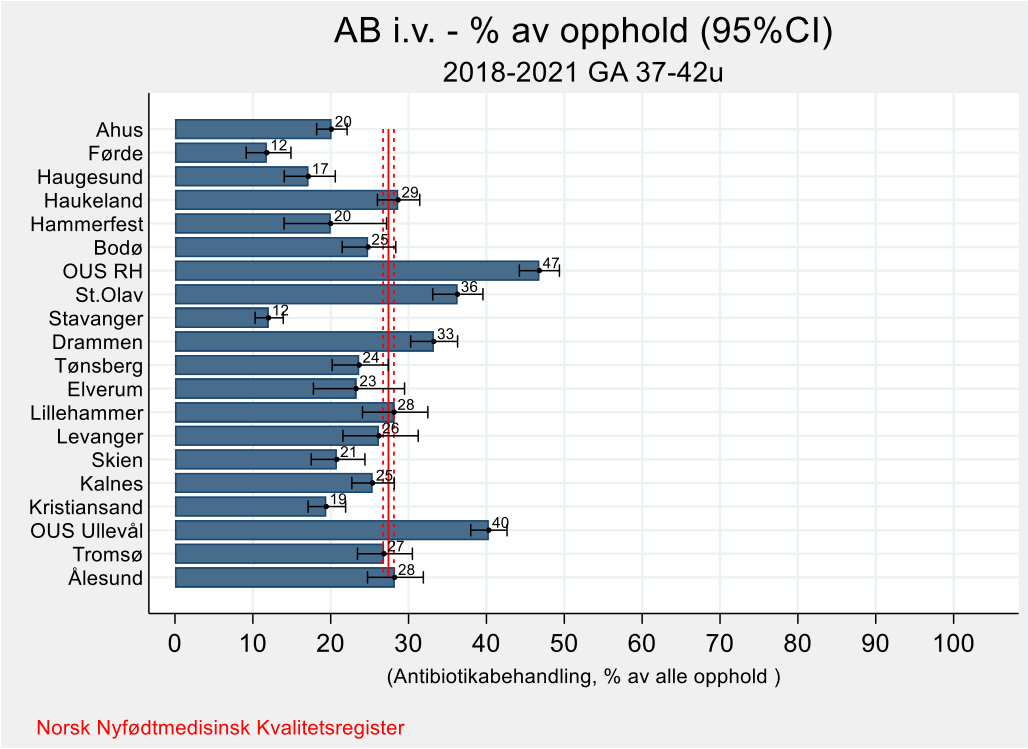
3.2.3 Antibiotikabehandling

Som allerede beskrevet i kapittel 3.1.1.2.1, er bruk av antibiotika (AB) en sentral del av behandlingen av premature og syke nyfødte barn. Variabler knyttet til AB-behandling rapporteres til NNK. Ved en infeksjon, vil hele forløpet bli registrert med dato for bloddyrkning før oppstart med AB-behandling, antall dager med AB samt registrering av type mikrobe ved oppvekst i bloddyrkningen. Dersom det viser seg at barnet etter oppstart av AB ikke hadde infeksjon, blir det registrert at blodkultur var negativ og årsak til AB-behandling. Figur 21 viser antall døgn med AB-behandling per 1000 behandlingsdøgn. Rød markering viser det nasjonale gjennomsnittet med 95 % CI.

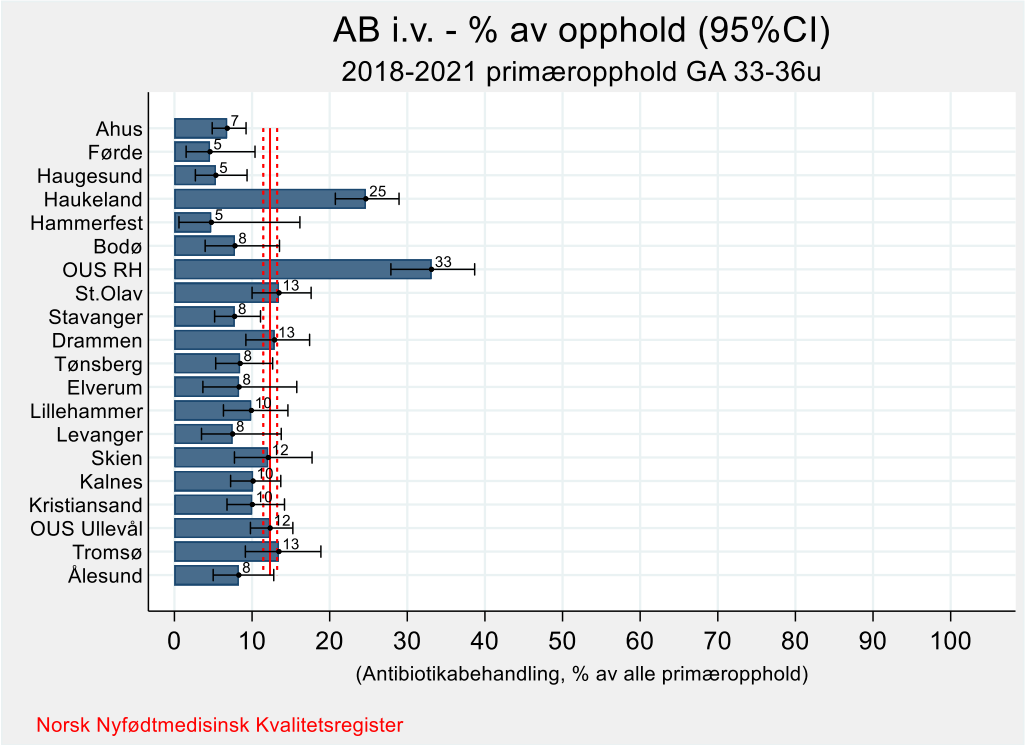


Figur 21. Antall døgn med antibiotikabehandling per 1000 behandlingsdøgn. Gjennomsnitt for 2018-2021. Landsgjennomsnitt:128,6 dager (95 % CI: 127,4-129,9).

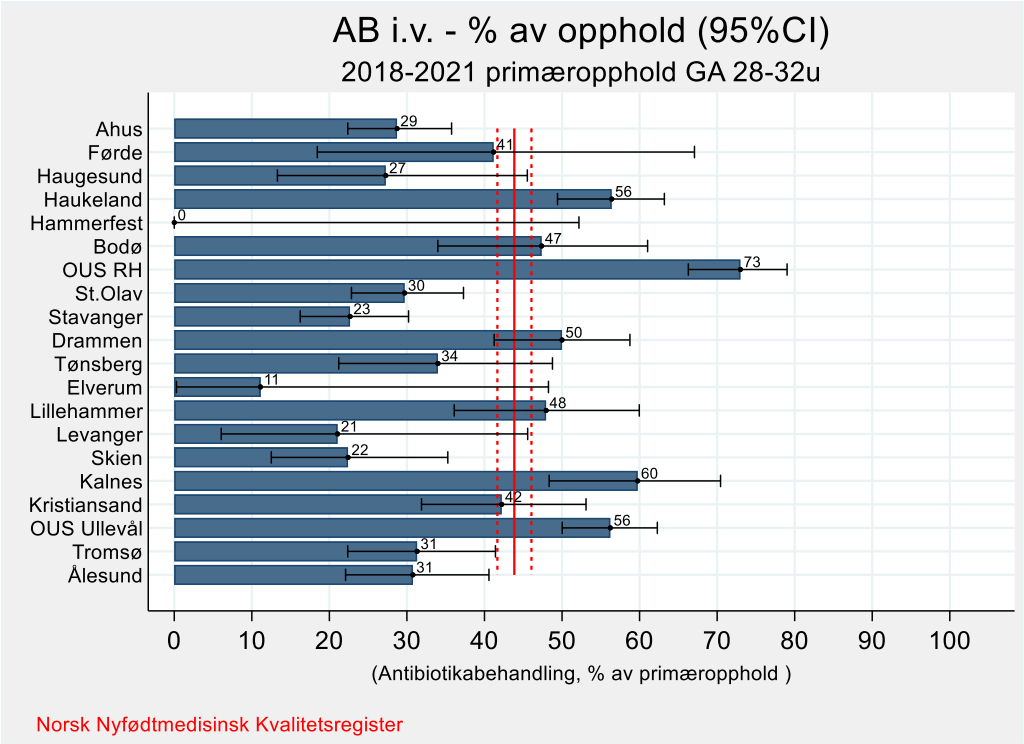
Figurene 22-25 viser prosentvis andel av oppholdene der pasienten fikk AB-behandling, vist for henholdsvis GA 37-42 uker, GA 33-36 uker, GA 28-32 uker og GA < 28 uker. Rød markering viser det nasjonale gjennomsnittet med 95 % CI.



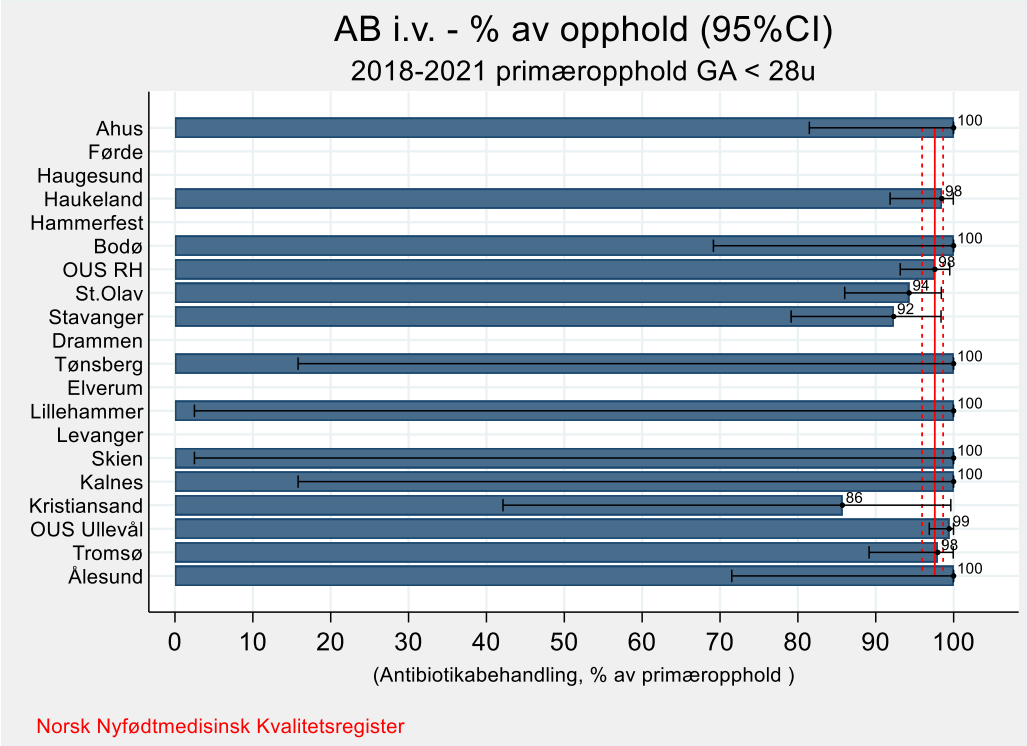
Figur 22. Prosentvis andel av opphold med antibiotikabehandling, GA 37-42 uker. Gjennomsnitt for 2018-2021. Landsgjennomsnitt: 27,4 % (95 % CI: 26,7-28,1 %).



Figur 23. Prosentvis andel av opphold med antibiotikabehandling, 33-36 uker. Gjennomsnitt for 2018-2021. Landsgjennomsnitt: 12,3 % (95 % CI: 11,5-13,2 %).



Figur 24. Prosentvis andel av opphold med antibiotikabehandling, 28-32 uker. Gjennomsnitt for 2018-2021. Landsgjennomsnitt: 43,9 % (95 % CI: 41,7-46,1 %).

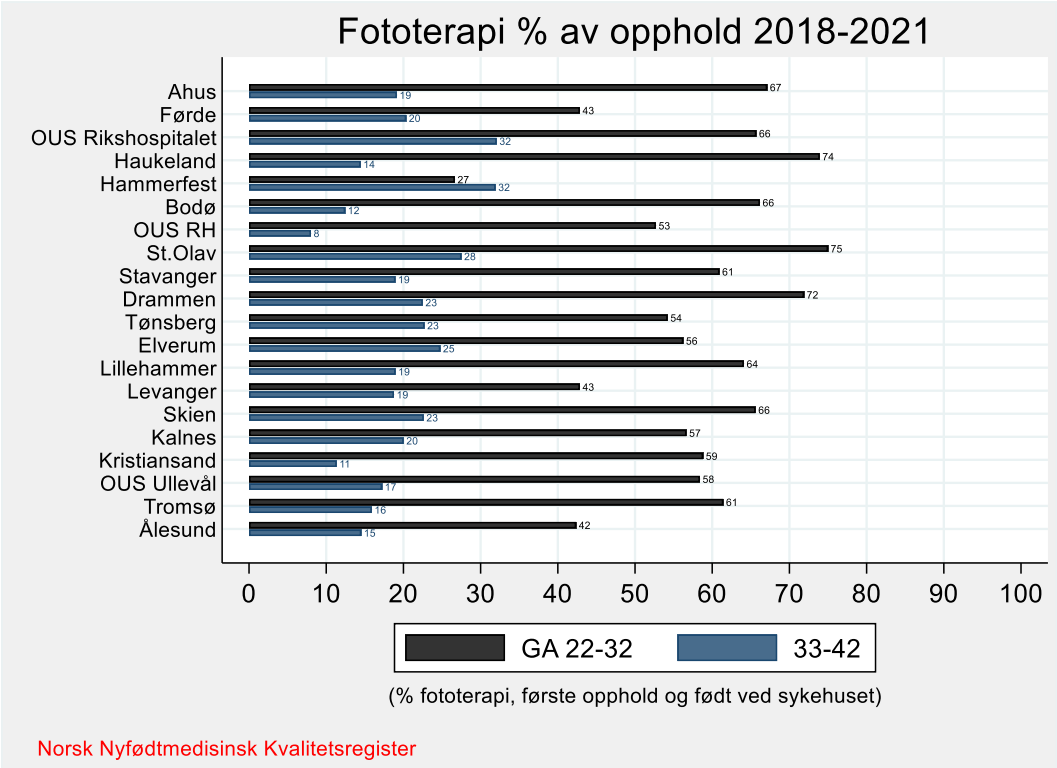


Figur 25. Prosentvis andel av opphold med antibiotikabehandling, under 28 uker. Gjennomsnitt for 2018-2021. Landsgjennomsnitt: 97,6 % (95 % CI: 95,96-98,7 %).

3.2.4 Fototerapi

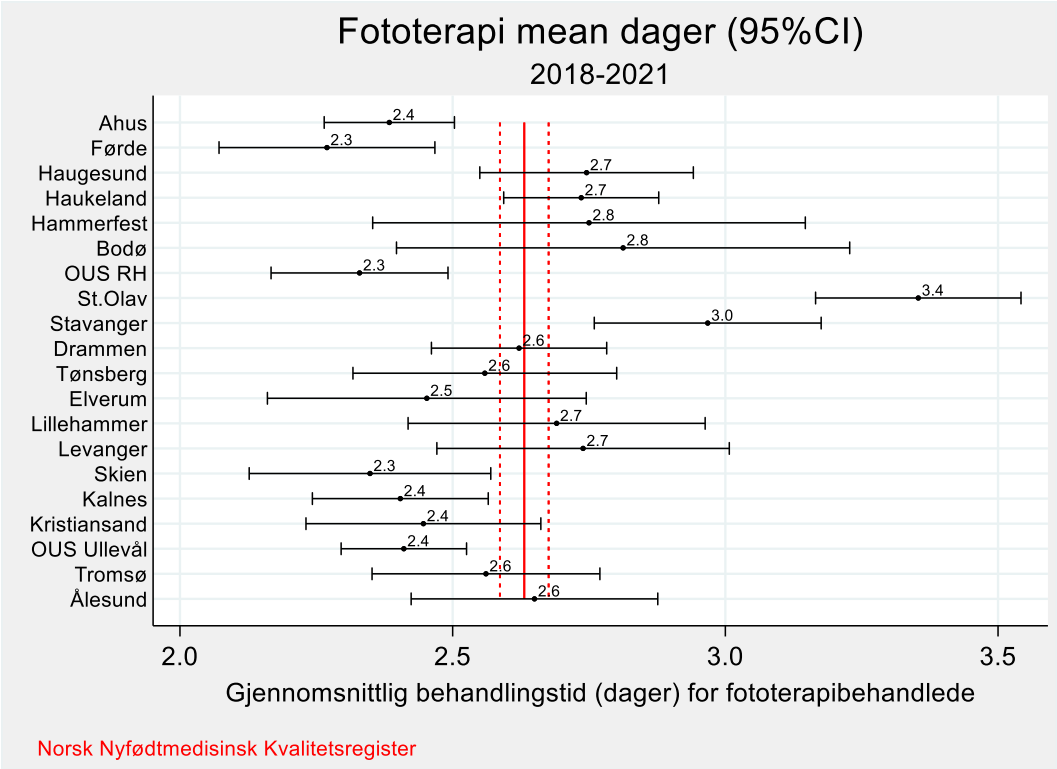
Det foreligger nasjonale faglige retningslinjer for behandling av hyperbilirubinemi (gulsott) blant nyfødte [26, 27]. Hyperbilirubinemi utgår fra et normalt fysiologisk fenomen som oppstår i de første dagene etter fødsel og er den hyppigst forekommende diagnosen hos ellers friske nyfødte barn [26]. Hyperbilirubinemi oppstår når røde blodlegemer brytes ned samtidig med at mekanismene for å fjerne destruerte røde blodlegemer fra blodbanen fortsatt er umodne. Ødelagte røde blodlegemer blir gulfargede, og når de siver ut i omkringliggende vev, får hud og øyehviter en gul/gyllen farge, derav kallenavnet «gulsott». Ubehandlet kan hyperbilirubinemi føre til kjerneikterus som forårsaker varige skader i hjernen [26]. Hyperbilirubinemi behandles med fototerapi eller lysbehandling, og lysbehandlingen gjør at bilirubinet blir vannløselig slik at det kan skilles ut med urin og galle [28]. Grensene for lysbehandling er knyttet til bilirubinverdiene i blodet samt fødselsvekt og postnatal alder [26, 28].

Fototerapi som gjennomføres på norske nyfødtavdelinger rapporteres til NNK. Figur 26 viser gjennomsnittlig prosentvis andel av oppholdene der pasienten fikk fototerapi per sykehus i årene 2018-2021 gruppert på GA 22-32 og 33-42 uker.



Figur 26. Prosentvis andel av opphold med fototerapi gruppert på GA 22-32 og 33-42 uker. Gjennomsnitt fra årene 2018-2021.

Figur 27 viser gjennomsnittlig behandlingsvarighet ved fototerapi målt i dager per sykehus i den samme tidsperioden.



Figur 27. Antall døgn med fototerapi. Gjennomsnitt for 2018-2021. Landsgjennomsnitt:2,6 dager (95 % CI: 2,59-2,68).

Kapittel 4
Metoder for fangst av data

Dataregistrering foregår elektronisk gjennom registreringsplattformen *neonatalprogrammet*. Neonatalprogrammet benyttes ved alle landets 20 nyfødtavdelinger til registrering av demografiske data, diagnostikk og behandlingsaktivitet.

Data registreres daglig. I hovedsak er det visittgående leger ved den enkelte nyfødtavdeling som registrerer data i neonatalprogrammet. Ved enkelte nyfødtavdelinger er registreringsarbeidet fordelt blant leger, sykepleiere og sekretærer.

Hver måned eksporteres krypterte XML-rapporter elektronisk over Nasjonalt helsenett fra hver nyfødtavdeling til NNKs nasjonale database ved OUS Rikshospitalet. Komplettheten i antall innsendte meldinger kontrolleres av registerets konsulent, og sendekvittering returneres til avsender.

Kapittel 5
Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Det ble overført data fra totalt 7168 pasientopphold fra landets nyfødtavdelinger til den nasjonale databasen i NNK i perioden 1.1.2021 – 31.12.2021. Tabell 1 viser antall pasientopphold fordelt på de innmeldende enhetene, her representert ved sykehusene nyfødtavdelingene er lokalisert til. Tallene henviser til antall pasientopphold og ikke antall pasienter da noen pasienter har flere opphold inkludert på andre avdelinger og sykehus.

Tabell 1. Oversikt over antall pasientopphold som ble innmeldt fra landets nyfødtavdelinger til NNK i 2021.

Helseforetak	**Helseregion**	**Antall pasientopphold**
Akershus universitetssykehus	Sør-Øst	635
Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus	Nord	58
Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus	Vest	526
Helse Fonna, Haugesund sjukehus	Vest	240
Helse Førde, Førde sentralsjukehus	Vest	166
Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus	Midt	244
Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Levanger	Midt	152
Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus	Vest	529
Nordlandssykehuset, avd. Bodø	Nord	285
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet	Sør-Øst	570
Oslo universitetssykehus, Ullevål	Sør-Øst	682
St. Olavs hospital Universitetssykehuset i Trondheim	Midt	443
Sykehuset Innlandet Elverum	Sør-Øst	111
Sykehuset Innlandet Lillehammer	Sør-Øst	223
Sykehuset Telemark, Skien	Sør-Øst	255
Sykehuset Vestfold, Tønsberg	Sør-Øst	457
Sykehuset Østfold Kalnes	Sør-Øst	402
Sørlandet sykehus Kristiansand	Sør-Øst	457
Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø	Nord	312
Vestre Viken Drammen sykehus	Sør-Øst	439
Totalt antall pasientopphold overført til NNK i 2021		**7186**

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

NNK har tidligere år beskrevet en dekningsgradsanalyse gjennomført mot tall i MFR og kunnet vise til en dekningsgrad på 100 % i den utvalgte pasientgruppen. Dette ligger tilbake i tid, og NNK har derfor søkt om å få gjennomføre en dekningsgradsanalyse mot Norsk pasientregister (NPR).

I dekningsgradsanalysen mot NPR skal kompletthet beregnes på individnivå for en nasjonal kohort av syke nyfødte barn som var innlagte i norske nyfødtavdelinger innenfor de første 28 levedagene i perioden 1. januar 2012 til 31. desember 2020. Se også vedlegg med oversikt over diagnose- og prosedyrekoder som er aktuelle for å kunne identifisere NNKs målgruppe i NPR.

NNK forventer å ha 100 % dekningsgrad på individnivå for premature barn født før svangerskapsuke 34. For premature født i svangerskapsuke 34-36 uker, kan dekningsgraden være noe lavere og muligvis synkende med økende svangerskapslengde. For fullbårne barn med medfødte kirurgikrevende misdannelser som diafragmahernie, gastrochise, omphalocele og myelomeningocele, er dekningsgraden usikker idet noen av disse barna innlegges på OUS Rikshospitalet i avdelinger som ikke leverer data til NNK.

Målsetningen var å ferdigstille dekningsgradsanalysen innen utgangen av 2021. Dessverre har det tatt meget lengre tid å få klargjort datasettet for analysen enn vi så for oss. Årsakene til dette ligger både innenfor og utenfor vår kontroll.

Frem til for et par tre år siden, tok det opptil flere uker før nyfødte barn fikk ekte fødselsnummer. De fleste pasienter på nyfødtavdelingene ble dermed registrert med hjelpenummer (også kalt nødnummer) i neonatalprogrammet. Pasienter som ble flyttet fra ett sykehus til et annet, fikk i tillegg nytt hjelpenummer ved ankomst på mottakende sykehus.

Da pasientene i NNKs database frem til nå i stor grad ikke er registrert med ekte fødselsnummer, kan ikke NNK data kobles direkte med NPR data. NNK data må først kobles med data fra barnets mor i MFR slik at en unik identifisering av hvert enkelt barn kan sikres.

NNK sendte 2.12.2020 en søknad til Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) om å få gjennomføre en dekningsgradsanalyse av NNK data mot NPR. Den 11.5.2021 mottok registeret beskjed om at vurderingen av NNKs hjemmelsgrunnlag viser at NNK gjennom MFR-forskriften § 2-4, har hjemmel til å kontrollere datakvaliteten ved en deknings-gradsanalyse og at registeret kan sende data til NPR for dekningsgradsanalyse. Den 2.12.2021 sendte NNK et datasett til MFR for kobling til mor-data. På tross av flere purringer, har dessverre ikke MFR hatt kapasitet til å koble dataene, så vi venter fortsatt på datasettet som skal sendes til NPR. Vi er utålmodige med å komme i gang med dekningsgradsanalysen og ser frem til samarbeidet med NPR.

5.3 Tilslutning

NNK samler data fra samtlige av landets 20 nyfødtavdelinger. Nyfødtavdelingene er fordelt på de fire helseregionene, se tabell 1. Registeret har siden 2012 hatt en tilslutning på 100 % på institusjonsnivå.

5.4 Dekningsgrad

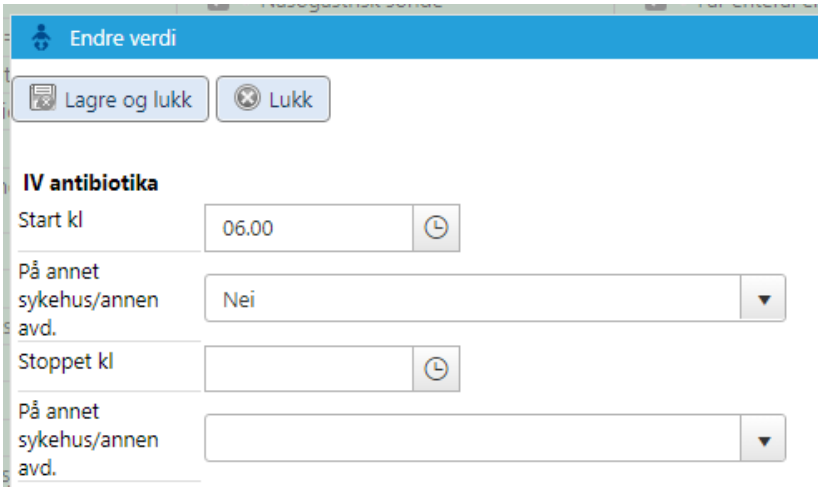
NNK er fortsatt i prosess for å få utført en dekningsgradsanalyse mot NPR, vennligst se kap. 5.2.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Neonatalprogrammet er bygd opp for å kunne dekke registrering av *all* nyfødtmedisinsk behandlingsaktivitet. Utviklingen av neonatalprogrammet startet for mer enn 15 år siden, og programvaren fra den gang er nå blitt utdatert. Gjennom 2020 og 2021 har det derfor blitt utført et omfattende oppgraderingsarbeid ved at neonatalprogrammet er blitt bygget opp helt på nytt med ny programvare. Den nye versjonen inneholder også nye registreringsfelt og utvidet bruk av automatisk funksjonalitet.

Neonatalprogrammet inneholder automatiske funksjonaliteter som er utviklet for å sikre innsamling av korrekte og komplette data. Den automatiske funksjonaliteten innebærer for eksempel at programmet «følger» ulike behandlingsløp som terapeutisk hypotermibehandling eller antibiotikabehandling. Dersom det registreres oppstart av intravenøs antibiotikabehandling (AB-behandling), får registrator spørsmål om det ble tatt blodkultur før oppstart av AB, noe som alltid skal gjøres. Når registrator senere registrerer at AB-behandlingen er avsluttet, blir registrator bedt om å legge inn resultatet av blodkulturen som ble tatt ved oppstart. Slik understøtter programmet at behandlingsforløpet av en infeksjon registreres så komplett som mulig; oppstart av AB knyttes til infeksjonsstart, antall dager med behandling registreres, samt at det ved påvisning av sepsis (infeksjon i blodet) registreres hvilken mikrobe som var årsak til infeksjonen.

Nytt i den nye versjonen av neonatalprogrammet er at klokkeslett for oppstart og avslutning av intravenøse AB-kurer skal registreres, se figur 28. Dette er lagt inn fordi redusert bruk av AB på norske nyfødtavdelinger er en av registerets sentrale kvalitetsindikatorer. Registrering av klokkeslett i tillegg til dato for start og stopp av AB, vil styrke vurderingen av avdelingenes måloppnåelse om å avslutte AB-behandling innenfor 72 timer for pasienter som ikke har fått påvist sepsis klinisk eller laboratoriemessig (blodkultur eller øvrige blodprøver).

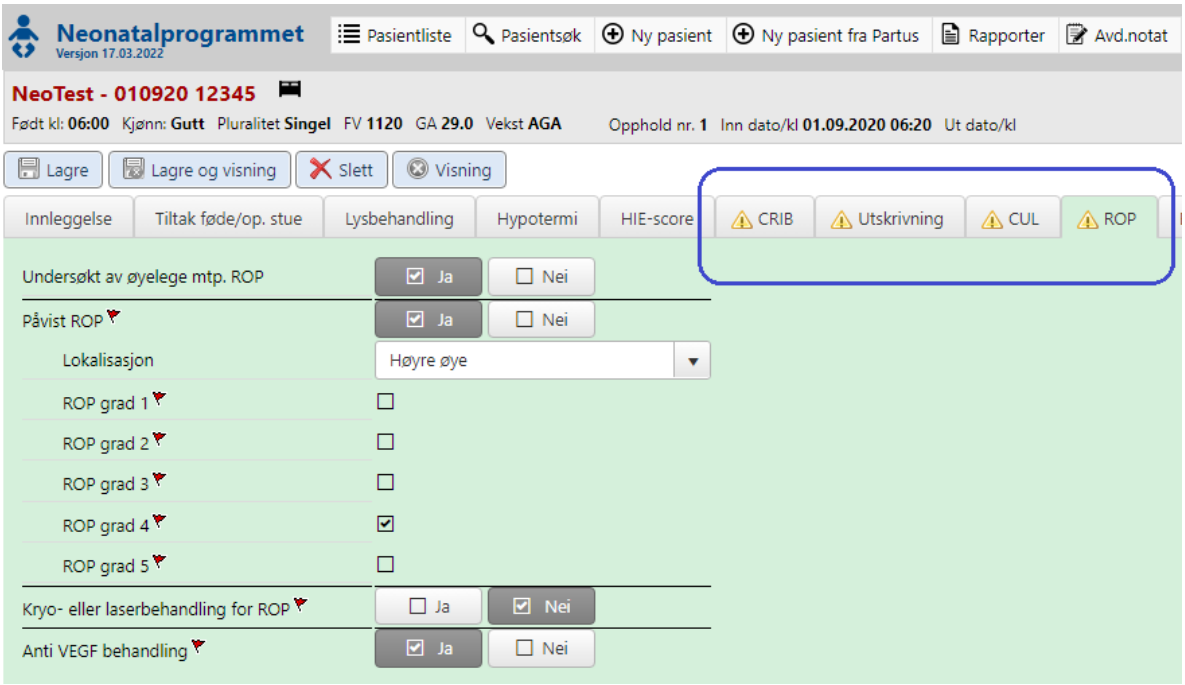


Figur 28. Utvidet registrering av antibiotika-behandling i neonatalprogrammet.

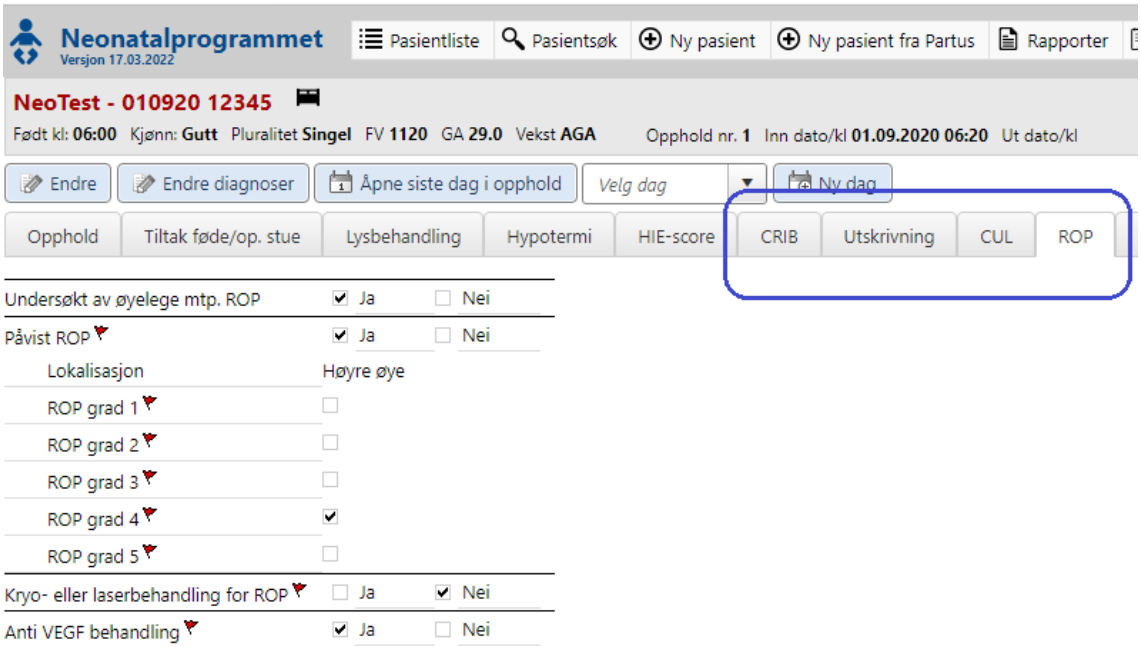
For å tilstrebe korrekt diagnosesetting, innebærer den automatiske funksjonaliteten videre at det kommer pop-up spørsmål med kontrollspørsmål eller forslag til diagnoser på bakgrunn av registreringene.

Funksjonaliteten er i tillegg utviklet slik at registrering av data knyttet til utvalgte variabler (variabler som er sammenfallende med flere av registerets kvalitetsindikatorer) er merket med en gul varseltrekant som hindrer utskrivelse av pasientoppholdet fra programmet før det er gjort registreringer i den aktuelle variabelen. Den gule varseltrekanten fjernes fra fanen når data er registrert og lagret. Fanen «Utskrivning» vil være merket med en gul varseltrekant så lenge fanene for utvalgte variabler er merket med gul varseltrekant. Når data om alle utvalgte variabler er ferdig registrert, fjernes også den gule varseltrekanten på fanen Utskrivelse, og pasientoppholdet kan skrives ut fra programmet, se figurene 29 og 30 (vennligst merk at pasientdata er fiktive og hentet fra en testversjon av neonatalprogrammet).

Ett av registerets kvalitetsindikatorer er kompletthet i registrering av opplysninger om retinopati (ROP) under oppholdet. Dersom det registreres bekreftende at barnet har fått påvist ROP, må det videre registreres hvilken grad av ROP pasienten har, om barnet fikk behandling og evt. hvilken type behandling.

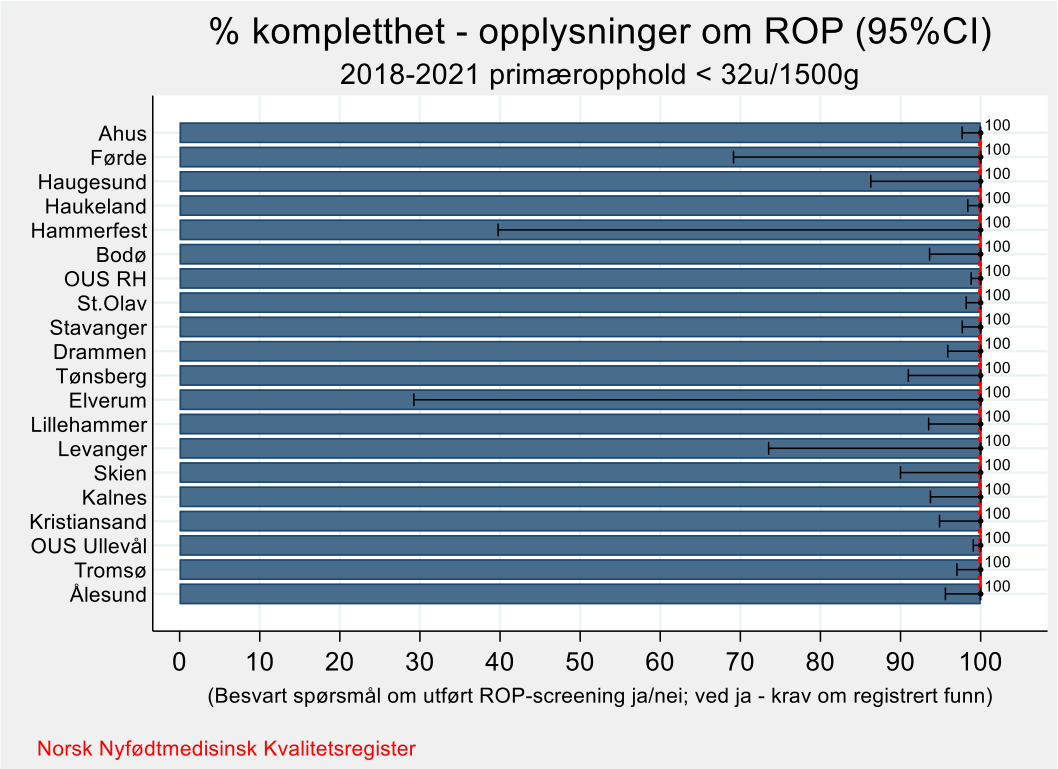


Figur 29. Obligatorisk registrering (merket med gul varseltrekant på fanen) av variabler knyttet til registerets kvalitetsindikatorer.



Figur 30. Obligatorisk registrering av variabler knyttet til registerets kvalitetsindikatorer.

NNK erfarer at utstrakt bruk av automatisk funksjonalitet og obligatoriske registreringer knyttet til utvalgte variabler, fører til meget god datakvalitet i form av komplette registreringer. Som allerede vist i kapittel 3, er for eksempel komplettheten i registrering av opplysninger om ROP for alle innmeldende avdelinger på 100 %, se figur 31.



Figur 31. Automatisk funksjonalitet og obligatorisk registrering er grunnlag for komplette registreringer

Høy datakvalitet krever i tillegg at data samles inn prospektivt, det vil si i sanntid, da registreringer gjort i ettertid lett kan bli mangelfulle. Neonatalprogrammet er derfor bygget opp for at data skal registreres daglig.

Endelig er fagmiljøets *motivasjon* for å gjøre komplette og korrekte dataregistreringer sentralt for å kunne etablere god datakvalitet. Selv om helsepersonell som tilbyr hjelp til syke nyfødte barn, som nevnt i kapittel 2.2, har dokumentasjons- og meldeplikt til NNK [1], ansees det som viktig fra registerets side at neonatalprogrammet er brukervennlig og oppfattes som et nyttig, logisk og oppdatert verktøy i daglig klinisk praksis for de som registrerer. Nær dialog med fagfeller fra nyfødtmiljøet er derfor avgjørende. Etter oppfordring fra fagmiljøet ble det for eksempel i den nyeste programversjonen lagt inn automatiske påminnelser og prosedyrekoder for registrering av vaksinasjon i henhold til Barnevaksinasjonsprogrammet [29] for pasienter som skal vaksineres i løpet av oppholdet på nyfødtintensiv.

Det oppfattes fra registerets side at den autonomi og dynamikk som preger samarbeidet mellom registeret og fagmiljøet for stadig utvikling av registreringsplattformen, er avgjørende for fagmiljøets motivasjon for registrering av data. Det, i tillegg til registreringsplattformens automatiske funksjonalitet, danner grunnlaget for at NNK kan samle inn detaljerte data med høy kvalitet.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Registerets vurdering av datakvalitet er basert på datakvalitetsdimensjoner beskrevet av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre [30].

Aktualitet, målt som tid fra utskrivelse fra nyfødtavdeling til data er tilgjengelig i registeret, monitoreres av registerkonsulent ved å kontrollere manuelt at elektroniske datameldinger fra hver av landets nyfødtavdelinger overføres månedlig (i henhold til avtalt praksis).

Korrekthet, også kalt validitet, skal vurderes i en valideringsstudie i regi av registeret som kontrollerer data fra NNK opp mot registreringer i MFR og NPR. Se også kapittel 5.5 som beskriver NNKs prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.

Reliabilitet; se kapittel 5.7.3.

Sammenlignbarhet, det vil si i hvilken grad data er sammenlignbare på tvers av tid, geografi og ulike datakilder. For å sikre at historiske data i NNK ikke går tapt, endres ikke eksisterende variabler, men de nye blir lagt til. Alle innmeldende enheter registrerer data på likelydende elektroniske registreringsplattformer (neonatalprogrammet) der registreringsfeltene i all hovedsak er avkrysningsbokser, numeriske variabler og praktisk talt ikke fritekst. Programmet inneholder et stort antall valideringsalgoritmer ved plotting av data som skal sikre at kun valide størrelser legges inn. Som beskrevet i kapittel 5.2, er pasientene i NNKs database frem til nå i stor grad ikke registrert med ekte fødselsnummer. Av den grunn kan ikke NNK data kobles direkte med data i eksterne datakilder. NNK data må først kobles med data fra barnets mor i MFR slik at en unik identifisering av hvert enkelt barn kan sikres.

5.7 Vurdering av datakvalitet

5.7.1 Kompletthet

Kompletthet er vurdert gjennom registerets tilslutningsgrad, dekningsgrad og variabelkompletthet.

5.7.1.1 Tilslutningsgrad

NNK har en tilslutningsgrad på 100 % ved at alle[1] landets nyfødtavdelinger leverer data til registeret. Tabell 2 viser hvilket år den enkelte avdelingen startet innmelding til NNK.

Tabell 2. Oversikt over hvilket år den enkelte nyfødtavdeling startet innmelding til NNK.

Årstall	Helseforetak	Helseregion
2005	Oslo universitetssykehus Rikshospitalet	Sør-Øst
2005	Helse Fonna Haugesund sjukehus	Vest
2006	Helse Møre og Romsdal Ålesund sjukehus	Midt
2006	Helse Nord-Trøndelag Sykehuset Levanger	Midt
2006	Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus	Vest
2006	Oslo universitetssykehus Ullevål	Sør-Øst
2006	Sykehuset Østfold Kalnes	Sør-Øst
2006	Vestre Viken Drammen sykehus	Sør-Øst
2007	Akershus universitetssykehus	Sør-Øst
2007	Helse Bergen Haukeland universitetssjukehus	Vest
2007	Helse Førde, Førde sentralsjukehus	Vest
2007	St. Olavs hospital Universitetssykehuset i Trondheim	Midt
2008	Finnmarkssykehuset Hammerfest sykehus	Nord
2008	Nordlandssykehuset avd. Bodø	Nord
2008	Sykehuset Telemark, Skien	Sør-Øst
2008	Sørlandet sykehus Kristiansand	Sør-Øst
2008	Sørlandet sykehus Arendal [1]	Sør-Øst
2008	Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø	Nord
2009	Sykehuset Innlandet Elverum	Sør-Øst
2009	Sykehuset Innlandet Lillehammer	Sør-Øst
2011	Sykehuset Vestfold, Tønsberg	Sør-Øst

5.7.1.2 Dekningsgrad

Se kapitlene 5.2 og 5.4.

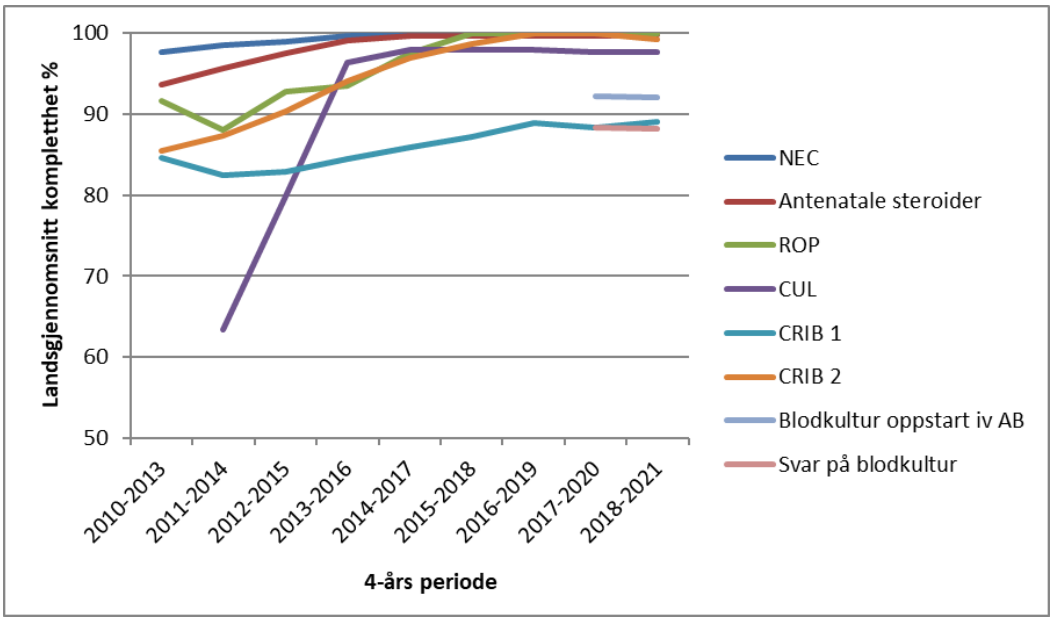
5.7.1.3 Variabelkompletthet

Tabell 3 viser det nasjonale gjennomsnittet for kompletthet i registrering av sentrale kvalitetsindikatorer. Generelt sett er komplettheten meget høy. Komplettheten er beregnet som et gjennomsnitt av en fireårsperiode, noe som understreker høy kompletthet over flere år. Se videre figur 32 som gir en tidstrend over registerets historiske kvalitetsindikatorer.

[1] Nyfødtavdelingen ved Sørlandet sykehus Arendal ble lagt ned 1. september 2015

Tabell 3. Kompletthet i registrering av kvalitetsindikatorer.

Kompletthet kvalitetsindikatorer	**Nasjonalt gjennomsnitt for årene 2018-2021**
Opplysninger retinopati (ROP)	100 %
Opplysninger nekrotiserende enterokolitt (NEC)	99,9 %
Opplysninger antenatale steroider	99,8 %
CRIB 2	99,2 %
Opplysninger cerebral ultralyd (CUL)	97,6 %
Blodkultur ved oppstart i.v. antibiotika (AB)	92,0 %
CRIB 1	89,0 %
Svar på blodkultur	88,2 %



Figur 32. Landsgjennomsnittlig tidstrend over kompletthet av registrering av data knyttet til sentrale kvalitetsindikatorer.

Det fremgår av figur 32 at komplettheten for kvalitetsindikatoren «Cerebral ultralyd (CUL)» viser en tydelig endring fra 2012 til 2013. På grunn av lav kompletthet, ble det lagt inn en funksjonalitet i neonatalprogrammet som innebar at opphold for barn med fødselsvekt < 1500 gram og/eller GA < 32 uker, ikke kan skrives ut fra programmet uten at opplysninger om cerebral ultralyd er registrert. Det gav raskt en betydelig bedret kompletthet i registrering av denne variabelen.

Det fremgår videre av figur 32 at NNK kan vise til meget høy kompletthet ved at resultater på sykehusnivå for alle 8 indikatorer har et landsgjennomsnitt på 88,2-100 % kompletthet.

5.7.2 Korrekthet

Korrekthet er vurdert ut fra i hvilken grad registeret måler korrekte pasienter og korrekt informasjon om pasientene.

5.7.2.1 Korrekte pasienter

NNK har i samarbeid med fagmiljøet fastsatt at alle pasientopphold i norske nyfødtavdelinger skal registreres i NNK. I tilfeller der en pasient behandles av nyfødtlege på føde- eller operasjonsavdelingen etter fødsel, men dør på grunn av alvorlig sykdom før pasienten rekker å overflyttes til nyfødtavdelingen, skal demografiske pasientdata, behandlingstiltak, diagnoser og utfall registreres i neonatalprogrammet slik at data rapporteres til NNK.

I den planlagte dekningsgradsanalyse mot NPR vil andel sanne positive i registeret bestemmes.

5.7.2.2 Korrekt informasjon om pasientene

NNK har ikke gjennomført «site visits» med journal gjennomgang for å sjekke korrekthet av utvalgte variabler. Imidlertid er registerets funksjonalitet og brukergrensesnitt utviklet og kontinuerlig forbedret for å sikre en ensartet og korrekt registrering. Eksempler på dette er peketekster, automatiske påminnelse og kontrollspørsmål som beskrevet i kapittel 5.5. I tillegg bidrar samme dags registreringer ved visittgang til at data i stor grad blir registrert korrekt og detaljert.

5.7.3 Reliabilitet

Reliabilitet innebærer i hvilken grad innholdet i registeret er reproduserbart.

NNK har fra etableringen i 2004 arbeidet systematisk med forbedring av kvalitet i rapporterte data. Målet har vært at data som meldes til registeret skal være valide og reliable. Dette er, som tidligere beskrevet, først og fremst gjort ved stadig forbedring og videreutvikling av neonatalprogrammet med utstrakt bruk av automatisk funksjonalitet for å fremme intern validitet.

Neonatalprogrammet inneholder stort sett avkrysningsbokser, numeriske variabler og praktisk talt ikke fritekst. Videre er det bygget inn et stort antall valideringsalgoritmer ved plotting av data som skal sikre at kun valide størrelser legges inn.

Kapittel 6
Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Pasientgruppen som omfattes av registeret består av alle pasienter som innlegges i landets nyfødtavdelinger. Årsaker til innleggelse omfatter prematuritet, gulsott, infeksjon, respirasjonsproblemer, ulike former for organsvikt, cerebrale (hjernerelaterte) avvik og skader, medfødte misdannelser inklusiv medfødte hjertefeil, fødselsasfyksi (oksygenmangel ved fødsel som påvirker hjernens funksjon), metabolske sykdommer og sjeldne syndromer, se også vedlegg 1 som inneholder en oversikt over aktuelle ICD 10-diagnosekoder.

Pasientene representerer hele spekteret av sykelighetsgrad fra stabile nyfødte barn som kun trenger behandling og overvåkning på grunn av umodenhet, til høyintensive, kritisk syke nyfødte barn med svikt i ett eller flere organsystem. I gjennomsnitt innlegges drøyt 10 % av alle levendefødte barn i Norge på en nyfødtavdeling. Det er noen flere gutter som innlegges sammenlignet med jenter (1.2:1).

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

NNK har i samarbeid med fagrådet med videreutviklet registerets kvalitetsindikatorer. Helsedirektoratet definerer at en «kvalitetsindikator er et indirekte mål, en pekepinn, som sier noe om kvaliteten på det området som måles» [6]. Kvalitetsindikatorer tar utgangspunkt i ett eller flere av dimensjonene av kvalitet og kan for eksempel måle helsetjenestens tilgjengelige ressurser, pasientforløpet og resultat av helsetjenestene for pasientene. Kvalitetsindikatorer bør ses i sammenheng og kan samlet gi et bilde av kvaliteten i tjenesten.

Det er vanlig å dele inn kvalitetsindikatorer i tre kategorier:

- Strukturindikatorer (rammer og ressurser, kompetanse, tilgjengelig utstyr, registre m.m.)
- Prosessindikatorer (aktiviteter i pasientforløpet f.eks. diagnostikk, behandling)
- Resultatindikatorer (overlevelse, helsegevinst, tilfredshet m.m.)

6.2.1 Kvalitetsindikatorer for datakvalitet i form av kompletthet i rapportering av utvalgte variabler

Høy datakvalitet i form av komplette registreringer av utvalgte variabler [9], er sentralt i NNKs arbeid. Høy datakvalitet sikrer reliabilitet og validitet i rapporter fra registeret.

NNK har 8 kvalitetsindikatorer som omhandler datakvalitet i form av andel komplette registreringer av utvalgte variabler. Disse listes opp samlet, kun fordelt på pasientgrupper, da karakteristika av indikatorene (nivå og resultatmål) er felles:

Premature med GA < 32 og/ eller fødselsvekt under 1500 gram (6 indikatorer)

- Andel registreringer av opplysninger om bruk av antenatale steroider
- Andel registreringer av opplysninger om nekrotiserende enterokolitt (NEC)
- Andel registreringer av opplysninger om cerebral ultralyd
- Andel registreringer av opplysninger om retinopati (ROP)
- Andel registreringer av opplysninger om CRIB 1-score
- Andel registreringer av opplysninger om CRIB 2-score

Alle pasienter innlagt på nyfødtavdelingene unntatt pasienter på operasjonsdag 0-6 (2 indikatorer)

- Andel registreringer av hvorvidt det ble gjort bloddyrkning før oppstart av antibiotika
- Andel registrerte svar på bloddyrkningen

Indikatorene er prosessindikatorer.
Resultater for indikatorene presenteres på institusjonsnivå.
Resultatmålet er en registreringsandel på 98 %.

6.2.2 Kvalitetsindikatorer for behandlingsaktivitet og pasientutfall

På bakgrunn av at behandling av ekstremt premature barn er definert som en regionalisert oppgave i nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødtintensivavdelinger [14], bør behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtperioden sammenlignes på regionsnivå. Sammenligning på avdelingsnivå gir ikke mening pga. få pasienter, stor risiko for seleksjon og stor statistisk usikkerhet. Det er likeledes utfordrende å definere et konkret kvalitetsmål / behandlingsmål for overlevelse og sykelighet hos ekstremt premature barn, men det er ikke ønskelig med stor regional variasjon i behandlingsutfall avhengig av hvor man er født i landet.

NNK har 10 kvalitetsindikatorer som omhandler behandlingsaktivitet og pasientutfall. Disse presenteres kort hver for seg:

6.2.2.1 Antibiotikabruk (2 indikatorer)

- Prosessindikatorer
- Varighet av intravenøs antibiotikabehandling første 14 dager hos moderat-lett premature og terminfødte barn som ikke har fått en sepsisdose.
- Inkluderte:
    A. Barn med GA 32-36 uker (presentert på institusjonsnivå)
    B. Barn med GA ≥ 37 uker (presentert på institusjonsnivå)
- Ekskluderte: Pasienter som er operert på operasjonsdag og første uke etter operasjon (dag 0-6)
- Måltall: maksimalt 3 dagers intravenøs antibiotikabehandling første 14 dager hos dager hos moderat-lett premature og terminfødte barn som ikke har fått en sepsisdose.

6.2.2.2 Behandling med antenatale steroider ved fødsel før uke 34 (2 indikatorer)

- Prosessindikatorer
- Andel mødre som føder før uke 34 og som har fått behandling med antenatale steroider
- Inkluderte:
    A. Barn med GA < 28 uker (presentert på regionsnivå)
    B. Barn med GA < 34 uker (presentert på institusjonsnivå)
- Ekskluderte: Ingen
- Måltall: ≥ 90 % av mødrene som føder før uke 34 skal ha fått minst en dose antenatale steroider fød fødsel.

6.2.2.3 Gjennomført sentralisering av ekstremt prematur fødsel (1 indikator)

- Prosessindikator
- Andel ekstremt premature barn som fødes ved den fødeavdelingen i helseregionen som er utpekt av det regionale helseforetaket til å ivareta primærbehandling
- Inkluderte: Barn med GA < 28 uker (presentert på regionsnivå)
- Ekskluderte: Ingen
- Måltall: ≥ 95 % av ekstremt premature barn bør fødes ved den fødeavdelingen i helseregionen som er utpekt til å ivareta primærbehandling.

6.2.2.4 Overlevelse ekstremt premature barn (1 indikator)

- Resultatindikator
- Andel ekstremt premature barn som overlever frem til siste utskrivelse fra nyfødtavdeling.
- Inkluderte: Barn med GA < 28 uker (presentert på regionsnivå)
- Ekskluderte: Barn med død pga medfødte misdannelser
- Måltall: ≥ 80 % av ekstremt premature barn overlever frem til siste utskrivelse fra nyfødtavdeling.

6.2.2.5 Overlevelse uten alvorlig cerebral patologi hos ekstremt premature barn (1 indikator)

- Resultatindikator
- Andel ekstremt premature barn som overlever uten alvorlig cerebral patologi frem til siste utskrivelse fra nyfødtavdeling.
- Inkluderte: Barn med GA < 28 uker (presentert på regionsnivå)
- Ekskluderte: Barn med død pga medfødte misdannelser
- Måltall: ≥ 70 % av ekstremt premature barn overlever uten alvorlig patologi frem til siste utskrivelse fra nyfødtavdeling.

6.2.2.6 Lungesykdom hos ekstremt premature barn (1 indikator)

- Resultatindikator
- Andel ekstremt premature barn som får diagnosen bronchopulmonal dysplasi (BPD) ved 36 ukers postmenstruell alder.
- Inkluderte: Barn med GA < 28 uker (presentert på regionsnivå)
- Ekskluderte: Ingen
- Måltall: < 45 % av ekstremt premature barn utskrevet i live uten BPD.

6.2.2.7 Tarmsykdom hos ekstremt premature barn (1 indikator)

- Resultatindikator
- Andel ekstremt premature barn i live ved 7 dagers alder som utvikler nekrotiserende enterokolitt (NEC) med behov for behandling etter første leveuke.
- Inkluderte: Barn med GA < 28 uker (presentert på regionsnivå)
- Ekskluderte: Ingen
- Måltall: < 6 % av ekstremt premature barn i live ved 7 dagers alder utvikler NEC med behov for kirurgisk behandling.

6.2.2.8 Øyesykdom hos ekstremt premature barn (1 indikator)

- Resultatindikator
- Andel ekstremt premature barn som utvikler en så alvorlig ROP at de mottar behandling med laser eller anti-VEGF.
- Inkluderte: Barn med GA < 28 uker (presentert på regionsnivå)
- Ekskluderte: Ingen
- Måltall: < 10 % av ekstremt premature barn som utvikler en så alvorlig ROP at de mottar behandling med laser eller anti-VEGF.

6.2.3 Kvalitetsindikatorer som grunnlag for kvalitetsforbedringsarbeid

NNK etablerer videre i samarbeid med fagrådet nå ytterligere fem kvalitetsindikatorer for *Mottak og temperaturkontroll av premature barn* og *Veksthastighet av barn født før uke 32*. Etablering av disse indikatorene innebærer at de i tillegg blir satsningsområder for kvalitetsforbedringsarbeid.

6.2.3.1 Mottak og temperaturkontroll premature barn (3 indikatorer)

- Prosessindikatorer
- Innkomsttemperatur/første målte temperatur etter innleggelse på nyfødtavdeling.
- Inkluderte:
    A. Barn med GA < 28 uker (presentert på regionsnivå)
    B. Barn med GA 28 - 31 uker (presentert på institusjonsnivå)
    C. Barn med GA 32 - 36 uker (presentert på institusjonsnivå)
- Ekskluderte: Ingen
- Måltall: > 90 % av alle premature barn har første temperatur målt på nyfødtavdelingen i temperaturområdet 36.0-37.5 ^{o}C.

6.2.3.2 Veksthastighet av barn født før uke 32 (2 indikatorer)

- Prosessindikatorer
- Veksthastighet (g/kg/d) fra fødsel og frem til 34 ukers postmenstruell alder.
- Inkluderte:
    A. Barn med GA < 28 uker (presentert på regionsnivå)
    B. Barn med GA 28 - 31 uker (presentert på institusjonsnivå)
- Måltall:
    A. Barn med GA < 28 uker: 16 g/kg/d
    B. Barn med GA 28 - 31 uker: 50 percentilen for nasjonale tall

Tabell 4 gir en oversikt NNKs historiske og nye kvalitetsindikatorer, se for øvrig presentasjon av og resultater for kvalitetsindikatorene i kapittel 3.1.

Tabell 4. NNKs historiske og nye kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikator	Kvalitets-nivå	Grønt måltall	Gult måltall	Egnet nasjonal kval.ind.?	Relevant i ft nasj./internasj. retningslinjer?	Historisk/ årstall ny
Kompletthet opplysninger om antenatale steroider	Prosess	98 %	90 %	Nei	Best practice [10]	Historisk
Kompletthet opplysninger om nekrotiserende enterokolitt	Prosess	98 %	90 %	Nei	Best practice	Historisk
Kompletthet opplysninger om cerebral ultralyd	Prosess	98 %	90 %	Nei	Best practice	Historisk
Kompletthet opplysninger om retinopati	Prosess	98 %	90 %	Nei	Best practice [23]	Historisk
Kompletthet skåre av CRIB 1	Prosess	98 %	90 %	Nei	Best practice	Historisk
Kompletthet skåre av CRIB 2	Prosess	98 %	90 %	Nei	Best practice	Historisk
Kompletthet opplysninger om blodkultur ved oppstart av iv AB	Prosess	98 %	90 %	Ja	Best practice [12]	2020
Kompletthet svar på blodkultur	Prosess	98 %	90 %	Ja	Best practice [12]	2020
Varighet av AB-beh. ved fravær av sepsis, GA 37-42 uker	Prosess	≤ 3 dager	3.9 dager	Ja	Best practice [12]	2021[2]
Varighet av AB-beh. ved fravær av sepsis, GA 32-36 uker	Prosess	≤ 3 dager	3.9 dager	Ja	Best practice [12]	2021[2]
Behandling med antenatale steroider, GA <34 uker	Prosess	≥ 90 %	85 %	Ja	Best practice [10]	2021[2]
Behandling med antenatale steroider, GA < 28 uker	Prosess	≥ 90 %	85 %	Ja	Best practice [10]	2021[2]
Sentralisert ekstremt prematur fødsel, GA < 28 uker	Prosess	≥ 95 %	90 %	Ja	Nasjonal faglig retningslinje [14]	2021[2]
Overlevelse ekstremt premature, GA < 28 uker	Resultat	≥ 80 %	70 %	Ja		2021[2]
Overlevelse uten alvorlig cerebral patologi, GA < 28 uker	Resultat	≥ 70 %	65 %	Ja	Best practice	2021-22
Lungesykdom, GA < 28 uker	Resultat	< 45 %	50 %	Ja	Best practice	2021-22
Tarmsykdom, GA < 28 uker	Resultat	< 6 %	10 %	Ja	Best practice	2021-22
Øyesykdom, GA < 28 uker	Resultat	< 10 %	15 %	Ja	Best practice	2021-22
Mottak og temperaturkontroll premature barn, temp.: 36.0-37.5. GA 32-36 uker	Prosess	>90 %	85 %	Ja	Best practice	2021-22
Mottak og temperaturkontroll premature barn, temp.: 36.0-37.5. GA 28-31 uker	Prosess	>90 %	85 %	Ja	Best practice	2021-22
Mottak og temperaturkontroll premature barn, temp.: 36.0-37.5. GA < 28 uker	Prosess	>90 %	85 %	Ja	Best practice	2021-22
Veksthastighet frem til PMA 34.0, GA < 34 uker	Prosess	50 percentil nasjonalt		Ja	Best practice	2021-22
Veksthastighet frem til PMA 34.0, GA < 28 uker	Prosess	16g/kg/d		Ja	Best practice	2021-22

[2] Justert i samarbeid med fagrådet

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

NNK er til forskjell fra de fleste nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge, ikke samtykkebasert. NNK sendte derfor en henvendelse til Folkehelseinstituttet (FHI) som dataansvarlig med forespørsel om juridisk vurdering av NNKs hjemmelsgrunnlag i medisinsk fødselsregisterforskriften for innsamling av PREM[3]-data.

Spørsmålet om NNK har lovlig juridisk adgang til innsamling av PREM og PROM data som del av registerets virksomhet ble avklart i oktober 2021. FHI sier i sin avklaring «FHI ved Avdeling for helseregistre som er dataansvarlig for Medisinsk fødselsregister (MFR) og NNK, vurderer at det per i dag ikke foreligger lovlig grunnlag for å samle inn disse opplysningene. NNK er å anse som en del av MFR. NNK er forankret i Oslo universitetssykehus (OUS), og en databehandleravtale regulerer forholdet mellom dataansvarlig FHI og databehandler OUS.»

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Det er krevende å finne gode kvalitetsindikatorer som gjenspeiler kvaliteten på behandlingen ved nyfødtavdeling og som ikke forstyrres av seleksjon i utvalg av barn som innlegges på aktuell avdeling eller som blir vanskelig å fremstille på grunn av store og naturlige svingninger grunnet lavt antall barn i hver gruppe.

For å kunne si noe om kvalitet på struktur-, prosess- eller resultatnivå, må det foreligge en allment akseptert norm som er målbar og kan etterprøves. På de fleste områder innen nyfødtmedisin har det inntil nylig ikke eksistert fastsatte normer. Nasjonale faglige retningslinjer foreligger for behandling med terapeutisk hypotermi ved moderat til alvorlig perinatal asfyksi [24, 25], fototerapibehandling ved hyperbilirubinemi (gulsott) [27], hørselsscreening av nyfødte [31] og for kompetanse og kvalitet i nyfødtintensivavdelinger [14]. Ut over dette finnes det lite eller ingenting som sier noe om hvor målet for kvalitet skal settes. Forslaget til grenser for akseptabel / ikke akseptabel kvalitet må derfor behandles i fagmiljøet for konsensus.

Se for øvrig kapittel 6.2.

[3] Dersom NNK skulle ha samlet inn pasientrapporterte data, måtte data vært hentet fra pasientens foreldre og slik sett bestå av pasientrapporterte erfaringsmål = PREM

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

6.6.1 Etterlevelse av internasjonale og nasjonale retningslinjer

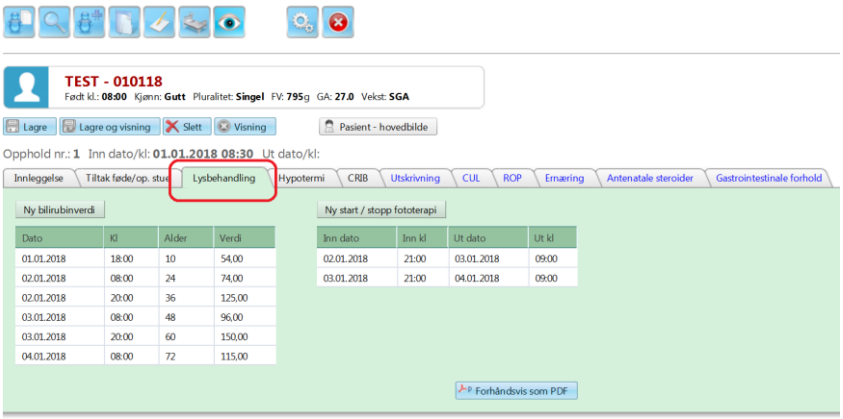
NNK registrerer data for følgende områder hvor det foreligger nasjonal konsensus med skriftlige retningslinjer/ veiledere:

- Behandling av hyperbilirubinemi (gulsott) hos nyfødte [26, 27]
- Terapeutisk hypotermi ved moderat og alvorlig perinatal asfyksi (oksygenmangel under fødselen) [24]
- Kompetanse og kvalitet i nyfødtintensivavdelinger [14]
- Screening av hørsel hos nyfødte [31]

6.6.1.1 Behandling av hyperbilirubinemi

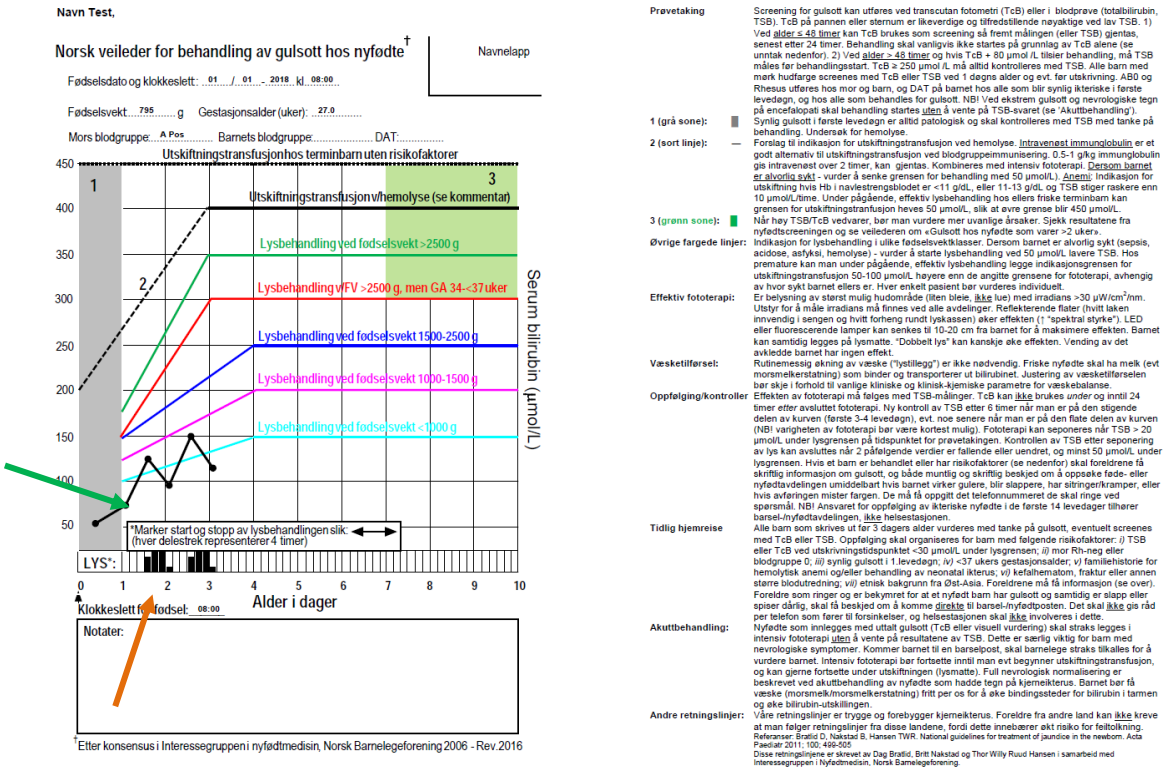
Hyperbilirubinemi utgår fra et normalt fysiologisk fenomen som oppstår i de første dagene etter fødsel og er den hyppigst forekommende diagnosen hos ellers friske nyfødte barn [26]. Hyperbilirubinemi oppstår når røde blodlegemer brytes ned samtidig med at mekanismene for å fjerne destruerte røde blodlegemer fra blodbanen fortsatt er umodne. Ødelagte røde blodlegemer blir gulfargede, og når de siver ut i omkringliggende vev, får hud og øyehviter en gul/gyllen farge, derav kallenavnet «gulsott». Ubehandlet kan hyperbilirubinemi føre til kjerneikterus som forårsaker varige skader i hjernen [26]. Hyperbilirubinemi behandles med fototerapi eller lysbehandling. Lysbehandlingen gjør at bilirubinet blir vannløselig slik at det kan skilles ut med urin og galle [28]. Grensene for lysbehandling er knyttet til bilirubinverdiene i blodet samt fødselsvekt og postnatal alder [26, 28].

Det er en egen modul for registrering av lysbehandling for hyperbilirubinemi i Neonatalprogrammet, se figur 33 (fiktiv pasient).



Figur 33. Registreringsmodul for lysbehandling i Neonatalprogrammet.

Registrering av bilirubinverdier og lysbehandling er direkte knyttet til den norske veilederen for behandling av gulsott hos nyfødte [27] i form av et skjema med oversikt over behandlingsgrenser for ulike vektgrupper, se figur 34 for skjemaets to sider.



Figur 34. Norsk veileder for behandling av gulsott hos nyfødte.

Skjemaet er lagt inn i neonatalprogrammet, og registrerte bilirubinverdier og tidspunkter for lysbehandling knyttes til barnets fødselstidspunkt (dato + klokkeslett) og legges automatisk inn i skjemaet, se grønn pil for bilirubinverdier og oransje pil for lysbehandling i figur XX. Feilregistrerte verdier kan rettes på et hvert tidspunkt, og skjemaet oppdateres automatisk ved hver ny registrering/feilretting. En slik funksjonalitet fremmer riktig registrering av bilirubinverdier noe som er avgjørende for at barnet kan få lysbehandling til rett tid. Retningslinjene viser til at effekten av lysbehandling må følges med blodprøver av bilirubinverdiene, og det er ønskelig at varigheten av lysbehandlingen er så kort som mulig [27]. Se for øvrig resultater for gjennomsnittlig varighet av lysbehandling på sykehusnivå i kapittel 3.2.4.

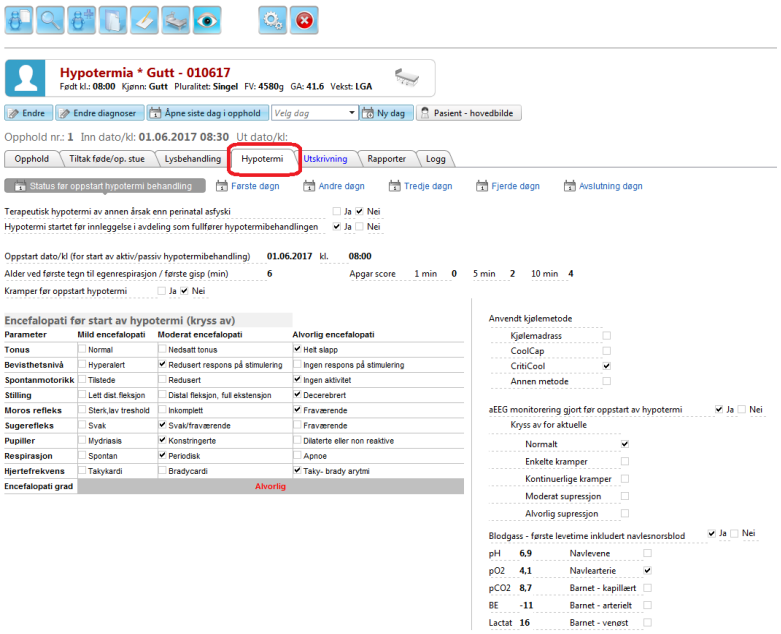
6.6.1.2 Terapeutisk hypotermi ved moderat og alvorlig perinatal asfyksi

Terapeutisk hypotermi (TH) innebærer nedkjøling av pasienten etter en hypoksisk hendelse [24, 25] noe som for nyfødte oftest handler om perinatal asfyksi (oksygenmangel i forbindelse med fødselen). I Norge er TH av nyfødte en sentralisert behandlingsoppgave og gjennomføres ved å kjøle ned barnet til en rektaltemperatur på 33,5 °C i 72 timer før gradvis gjenoppvarming [25]. Følgende kriterier ligger til grunn for oppstart av TH:

«*Gestasjonsalder 36 uker og minst en av følgende:*

- *Apgar skår ≤ 5 ved 10 min*
- *Behov for overtrykksventilasjon ved 10 min etter fødselen*
- *pH < 7 i navlearterieblod eller i blod fra barnet < 60 min etter fødselen*
- *BE [base excess] ≤ -16 mmol/L i navlearterieblod eller i blod fra barnet < 60 min etter fødselen*» ([24] s. 6)

TH registreres i Neonatalprogrammet i en egen hypotermimodul, se figur 35 (fiktiv pasient).



Figur 35. Hypotermimodulen i Neonatalprogrammet.

I neonatalprogrammet registreres opplysninger om barnets status før oppstart av TH, Apgar skår samt en skår av graden av encefalopati (hjerneskade). Modulen gir mulighet for registreringer hvert døgn gjennom behandlingen inklusivt avslutningsdagen hvor det ligger en liste for avhaking av aktuelle diagnoser samt plan for videre oppfølging av barnet.

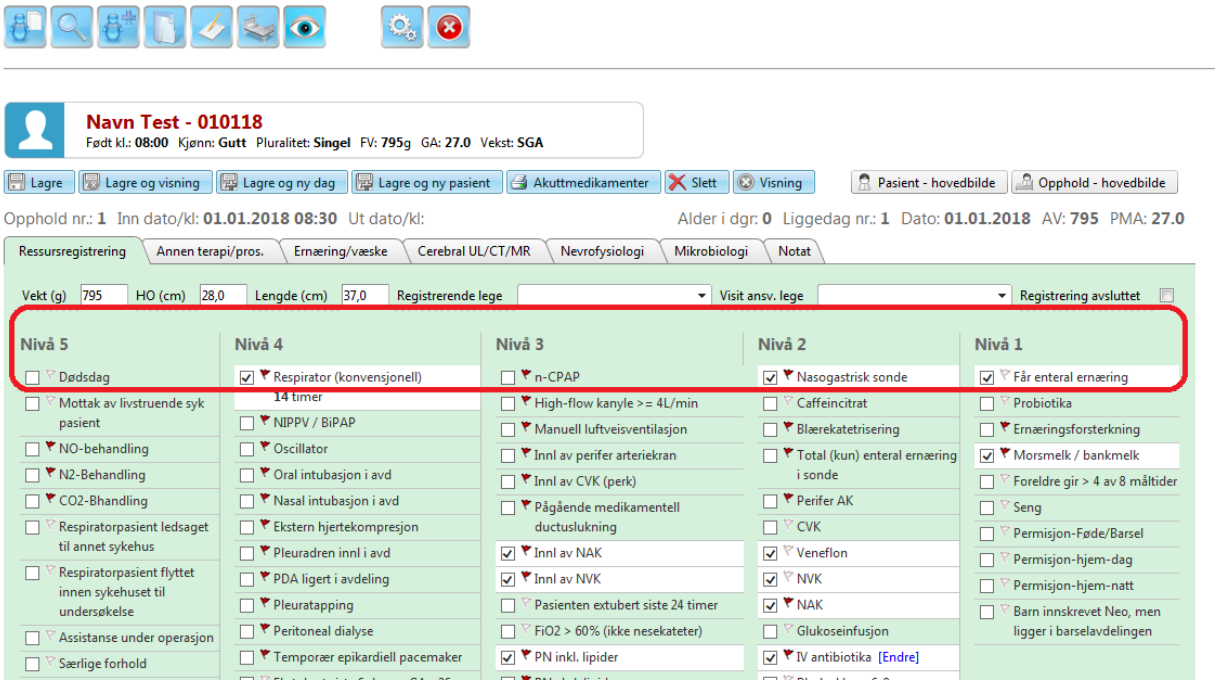
6.6.1.3 Kompetanse og kvalitet i nyfødtintensivavdelinger

Nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødtintensivavdelinger [14] viser til at nyfødtavdelingene bør inndeles i kategorier basert på sykdomsgrad og behandlingsbehov. Det anbefales at det kun bør være en høyspesialisert nyfødtintensivavdeling i hver helseregion for å sikre god og likeverdig kvalitet for den mest sårbare pasientgruppen [14].

Bemanning skal planlegges for at hver pasient har kvalifisert personell tilgjengelig for den behandlingen barnet trenger og bør tilpasses antall pasienter i henhold til definert ansvarsområde med kvalitets- og kompetansekrav [14]. Retningslinjene anbefaler følgende bemanningsnorm for pasientkategori 1-5 der kategori 1 er stabile pasienter som ikke har behov for intensivbehandling, mens kategori 5 gjelder de sykeste, mest intensivkrevende barna [14]:

Kategori 5 Sykepleier-Pasient-Ratio 1,5:1 (1 kategori 5-pasient krever 1 – 2 sykepleiere pr vakt)
Kategori 4 Sykepleier-Pasient-Ratio 1:1
Kategori 3 Sykepleier-Pasient-Ratio 0,5-0,75:1
Kategori 1-2 Sykepleier-Pasient-Ratio 0,3-0,5:1

Data om behandling av pasienter på norske nyfødtavdelinger registreres i neonatalprogrammet daglig. Gjennom registrering av aktuell behandlingsaktivitet, kategoriseres pasientene automatisk innenfor Nivå 1-5 tilsvarende de ovennevnte kategoriene. Nivåplassering skjer etter objektive kriterier [14], se figur 36 (fiktiv pasient). Eksempelet viser en pasient som har registrert behandlingsaktivitet innenfor nivå 1, 2, 3 og 4 og kategoriseres da med en pleietyngde på nivå 4 som krever en sykepleier-pasient-ratio på 1:1 pr vakt.



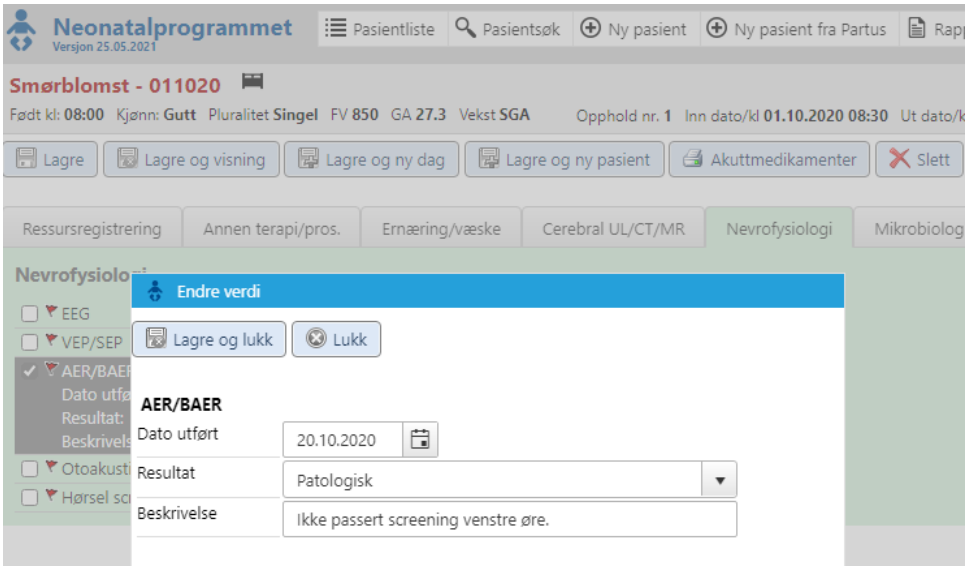
Figur 36. Registrering av pleietyngde i neonatalprogrammet.

Retningslinjene viser til at nivåplasseringen av pasienter som gjøres innenfor NNK gjennom neonatalprogrammet, kan benyttes som et verktøy i planleggingen av bemanningsbehov over tid [14].

6.6.1.4 Screening av hørsel hos nyfødte

Helsedirektoratet publiserte i 2016 (oppdatert 2017) en nasjonal faglig retningslinje for screening av hørsel hos nyfødte [31]. Retningslinjen fordrer at alle nyfødte barn i Norge skal tilbys hørselsscreening. Det vises til at personell ved barsel- og nyfødtavdeling har ansvar for å gjennomføre hørselsscreeningen og henvise barn som ikke passerer screeningen til audiologisk utredning [31]. Det anbefales at friske nyfødte hørselsscreenes med automatisk transient fremkalte otoakustiske emisjoner, mens nyfødte som har vært innlagt i nyfødtintensiv i mer enn 48 timer, bør utredes med automatisert hjernestammeaudiometri [31].

I Neonatalprogrammet har det gjennom flere år vært registreringsfelt for hørselsscreening (merk at alle pasientdata er fiktive og hentet fra en testversjon), se figur 37:



Figur 37. Registrering av hørselsscreening i Neonatalprogrammet

Den nasjonale faglige retningslinjen viser til at barn som ikke passerer hørselsscreeningen, bør testes for cytomegalovirus (CMV) [31, 32]. En medfødt CMV infeksjon er den hyppigste ikke-genetiske årsak til sensorinevralt hørselstap og påvises hos ca. 7-10 % av nyfødte som ikke passerer hørselsscreeningen [33].

6.6.2 Etterlevelse av nasjonale veiledere eller beskrevet best practice

NNK registrerer data av behandling basert på nasjonale veiledere eller beskrevet best practice innenfor følgende områder:

- Behandling med antibiotika ved mistanke om infeksjon [12]
- Antenatal nevroproteksjon ved prematur fødsel [10]
- Probiotika som forebyggende behandling mot nekrotiserende enterokolitt [20]
- Testing for cytomegalovirus (CMV)-infeksjon av barn med GA < 34 uker og barn med GA ≥ 34 uker som ikke kan hørseltestes innen de 10 første levedagene på grunn av intensivbehandling [32]
- Barnevaksinasjonsprogrammet inkludert vaksinasjon av premature [29, 34]

Det er detaljert beskrevet i NNKs årsrapport for 2020 hvordan variabler knyttet til best practice innenfor disse områdene blir registrert i neonatalprogrammet.

6.6.2.1 Behandling med antibiotika

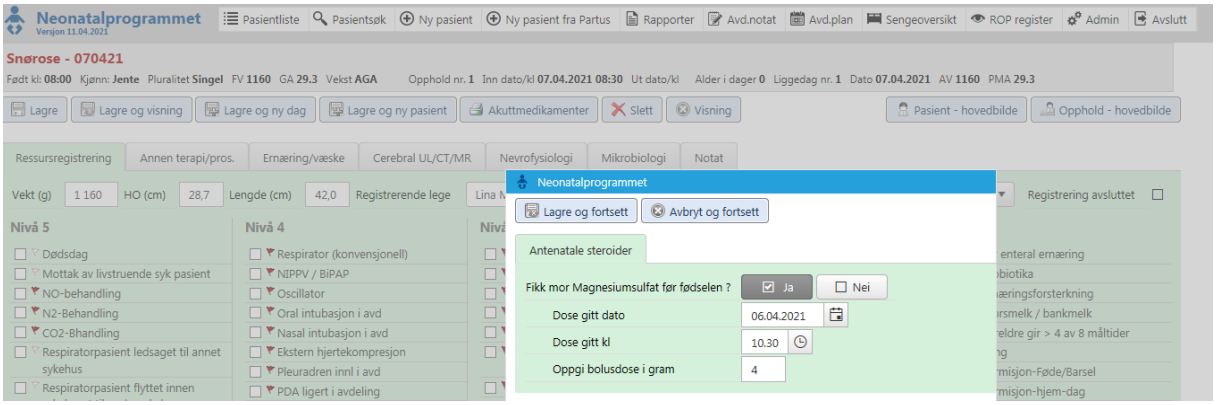
Bruk av antibiotika (AB) er en sentral del av behandlingen av premature og syke nyfødte barn. I *Metodebok i nyfødtmedisin* fremgår det at hovedprinsippet ved AB-behandling er å starte med AB ved mistanke om sepsis på bakgrunn av sykehistorie (evt. risikofaktorer), klinikk og laboratorieprøvesvar [12]. AB-behandling bør avsluttes innen 36-48 timer dersom barnet ikke har kliniske symptomer på infeksjon, blodkultursvar er negativ og øvrige infeksjonsprøver (CRP) ikke har bekreftet en pågående infeksjon.

Som beskrevet i kapittel 5.5, registreres variabler knyttet til AB-behandling i neonatalprogrammet. Ved en infeksjon, vil hele forløpet bli registrert med dato for blodkultur og oppstart med AB-behandling, antall dager med AB samt registrering av type mikrobe ved oppvekst i blodkultur. Dersom det viser seg at barnet etter oppstart av AB ikke hadde infeksjon, blir det registrert at blodkultur var negativ og årsak til AB-behandling. Se for øvrig resultater i kapittel 3.2.

6.6.2.2 Antenatal nevroproteksjon

Antenatal nevroproteksjon (magnesiumsulfat) kan redusere risikoen for cerebral parese hos premature [10]. Norsk gynekologisk forenings veileder i fødselshjelp [10] foreslår at mor behandles med magnesiumsulfat når fødsel forventes innen 24 timer ved svangerskapsvarighet 23^0-31^6 uker.

I Neo2021 er det lagt inn en automatisk spørring for premature pasienter med FV < 1500 gram/ GA < 32 uker, om hvorvidt mor fikk magnesiumsulfat før fødselen. Spørringen kommer ved opprettelsen av første dag i første opphold på det sykehuset der barnet ble født, se figur 38.

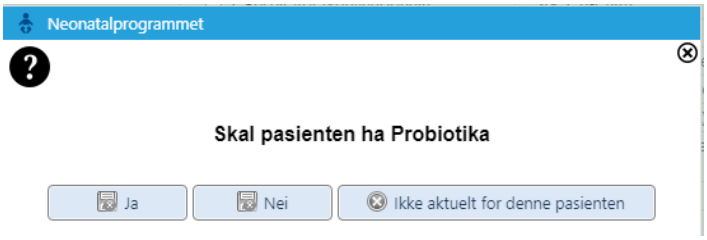


Figur 38. Automatisk spørring om antenatal nevroproteksjon i Neo2021

Opplysningene blir lagret i en egen mappe som er merket med en gul varseltrekant som innebærer at registrering her er obligatorisk for at oppholdet skal kunne skrives ut.

6.6.2.3 Behandling med probiotika

Ekstremt premature barn er, som tidligere nevnt, i risiko for å få nekrotiserende enterocolitt (NEC) som er en alvorlig tarmsykdom med høy dødelighet. Internasjonal forskning gir til en viss grad sterke holdepunkter for at behandling med probiotika kan forebygge NEC [35]. I det norske nyfødtmedisinske fagmiljøet er det konsensus for å behandle ekstremt premature med probiotika fra 3.-4. levedøgn og frem til postmenstruell alder 34 uker eller utskrivelse til hjemmet [20]. NNK har gjennom flere år registrert behandling med probiotika på norske nyfødtavdelinger gjennom neonatalprogrammet, se figur 39:

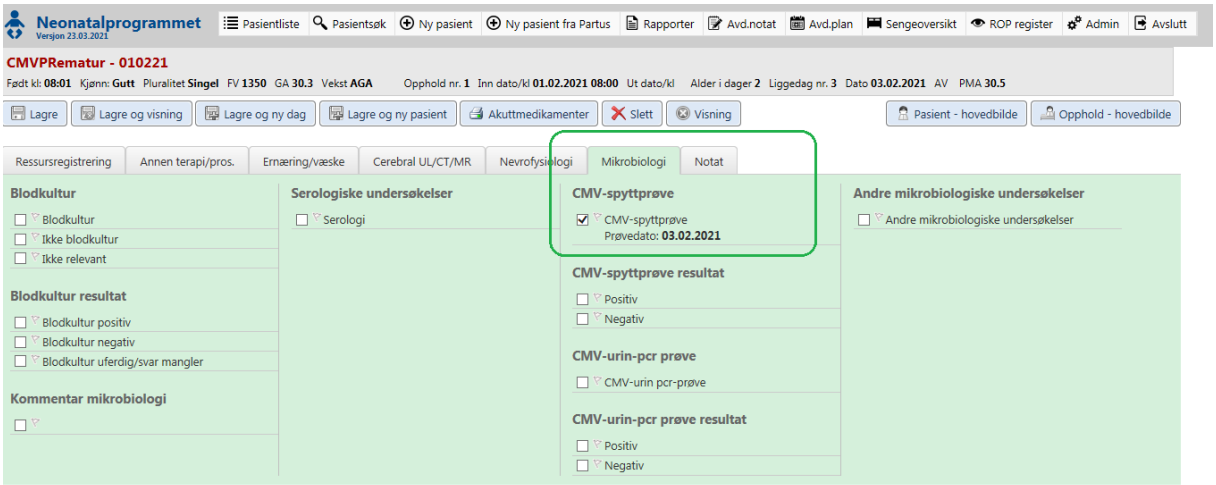


Figur 39. Automatisk spørring vedrørende Probiotika på bakgrunn av pasientens gestasjonsalder og fødselsvekt

6.6.2.4 Testing for cytomegalovirus

Testing for medfødt eller ervervet CMV infeksjon gjøres ved å teste for CMV i en spyttprøve. Dersom spyttprøven gir positivt utslag for CMV, skal det gjøres en PCR-test av CMV i urin. Hvis også PCR-urinprøven er CMV positiv, skal barnet henvises for oppfølging ved øre-nese-hals-avdeling/Høresentral [12, 33].

I Neo2021 vil det automatisk komme spørsmål om CMV-spytt-test er utført på dag 3 for premature med GA < 34 uker og for pasienter med GA ≤ 34 uker som er for syke til å gjennomføre hørselsscreening (det vil si, dersom det er haket av for respirasjonsstøttende behandling som konvensjonell respiratorbehandling, oscillator, NCPAP, BiPAP/NIPPV eller High Flow). Hvis det svarers «Nei», vil spørringen fortsette de kommende dagene frem til det svares «Ja» eller «Ikke aktuelt for denne pasienten». Dersom det klikkes på «Ja», vil det automatisk hakes av for registreringsfeltet «CMV-spyttprøve» i mappen Mikrobiologi med dagens dato som prøvedato (merk at alle pasientdata er fiktive og hentet fra en testversjon), se figur 40:



Figur 40. Registrering av CMV-testing i Neonatalprogrammet I

10 dager etter at det er svart Ja på at CMV-spyttprøve er tatt, vil det komme spørsmål om resultatet av spyttprøven. Dersom det klikkes på «Resultat foreligger ikke enda», vil spørringen fortsette de påfølgende dagene frem til det svares «Negativ» eller «Positiv». Hvis det svares «Positiv», vil det komme opp spørsmål om det er testet for CMV i urin. Dersom det klikkes på «Nei», fortsetter spørring de påfølgende dager frem til det klikkes «Ja» eller «Ikke aktuelt for denne pasienten» som ved CMV spytt-test. Ved klikk på «Ja», kommer det spørring etter ytterligere 10 dager om resultatet av CMV-urin PCR-test hvor det kan registreres om resultatet var negativt, positivt eller om resultatet ikke foreligger enda. Hvis det klikkes på «Positiv», kommer det påminnelse om at barnet skal henvises til høresentral eller øre-nese-hals avdeling for videre oppfølging samt at man får mulighet til å registrere CMV-diagnosen P35.1 Medfødt cytomegalovirusinfeksjon.

Dersom en pasient får et patologisk resultat på hørselsscreeningen, skal det testes for CMV-infeksjon. Det er da viktig at registreringsfeltet for CMV spytt-test aktiveres manuelt av registrator i mappen Mikrobiologi på den aktuelle dagen, slik at oppfølgende funksjonalitet med etterspørring av prøvesvar og om det skal tas CMV PCR prøve i urin kan bli aktivert.

6.6.2.5 Barnevaksinasjonsprogrammet

Folkehelseinstituttets (FHI) Barnevaksinasjonsprogram [29, 34] er gjennom tidene blitt endret flere ganger. Den siste endringen, gyldig fra 1. mai 2019, innebærer at premature med GA < 32 uker skal få tilbud om en ekstra dose kikhoste-holdig seksvalent vaksine, se tabell 5.

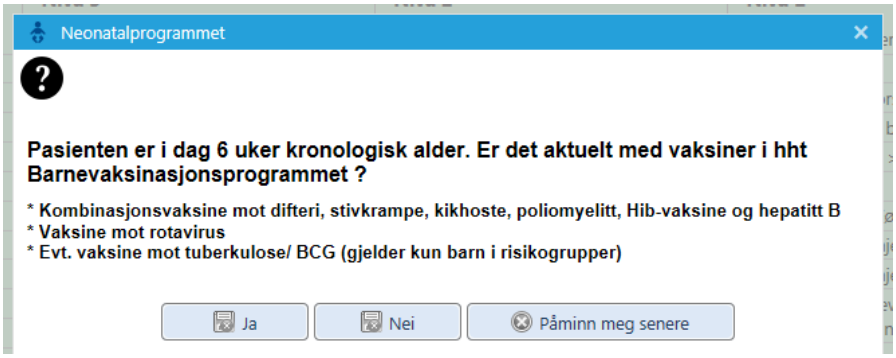
Tabell 5. Folkehelseinstituttets (2019) Barnevaksinasjonsprogram for første leveår inkludert anbefalinger for premature barn. Vaksinasjon av premature - FHI

ALDER	6 – 8 uker	3 måneder	5 måneder	12 måneder
VAKSINE	Seksvalent vaksine (DTaP-IPV-HB-Hib) Dose 0	Seksvalent vaksine (DTaP-IPV-HB-Hib) Dose 1	Seksvalent vaksine (DTaP-IPV-HB-Hib) Dose 2	Seksvalent vaksine (DTaP-IPV-HB-Hib) Dose 3
		Pneumokokkvaksine (PKV13) Dose 1	Pneumokokkvaksine (PKV13) Dose 2	Pneumokokkvaksine (PKV13) Dose 3
	Rotavirus vaksine Dose 1	Rotavirus vaksine Dose 2		
	Ev. BCG vaksine			

Ekstra dose (dose 0) kikhoste-holdig seksvalent vaksine til premature født før gestasjonsuke 32+0

Barnevaksinasjonsprogrammet

Svært premature barn, og også andre syke nyfødte som har behov for behandling over lang tid, er gjerne fortsatt innlagt på nyfødtavdelingen når de er blitt gamle nok til at de bør vaksineres mot bestemte barnesykdommer. I den nye versjonen av neonatalprogrammet, *Neo2021*, er det derfor lagt inn automatiske påminnelser om tidspunkt for vaksinasjon i første leveår i henhold til Barnevaksinasjonsprogrammet, se eksempel i figur 41:



Figur 41. Automatisk påminnelse om tid for vaksinasjon i henhold til Barnevaksinasjonsprogrammet

Påminnelsene reflekterer veilederen fra FHI ut fra pasientens GA ved fødsel og aktuell kronologisk alder. I tillegg til pop-up påminnelser, er det lagt inn nye felt for vaksinasjon i Neo2021 slik at det kan registreres at barnet er vaksinert. Aktivering av ett eller flere av disse feltene vil automatisk generere prosedyre- og SYSVAK-koder.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Ett av NNKs hovedformål er å overvåke pasientbehandling på norske nyfødtavdelinger og eventuelt avdekke forskjeller i behandling mellom sykehus og/eller helseregioner for å hindre en uønsket variasjon i behandlingstilbud avhengig av geografisk bosted.

Klinisk forbedringsarbeid som utgår fra NNK, handler i stor grad om kvalitetsforbedringsarbeid basert på nasjonale kohortstudier som strekker seg over flere år. Slike studier gjør det mulig å vise uønsket variasjon i pasientbehandling mellom nyfødtavdelingene i Norge [36-38], i tillegg til at det gir mulighet til å sammenligne norske resultater med resultater fra sammenlignbare land internasjonalt [15].

Det pågår allerede nasjonale populasjonsstudier basert på NNK-data i forhold til terapeutisk hypotermi av terminfødte barn, kronisk lungesykdom og forekomst av nekrotiserende enterokolitt blant ekstremt premature barn.

Mottak og temperaturkontroll av premature barn og Veksthastighet av barn født før uke 32, ble i samarbeid med fagrådet og fagmiljøet i 2021 identifisert som to nye områder egnet for nasjonalt pasientrettet forbedringsarbeid.

Kapitlene 6.7.1 og 6.7.2 presenterer de nye satsningsområdene for pasientrettet kvalitetsforbedring. Kapittel 6.7.3 henviser til et avsluttet kvalitetsforbedringsprosjekt der resultatene er publisert i år (kap. 6.9.3.), og kapitlene 6.7.4-6.7.7 presenterer pågående kohortstudier basert på NNK data der resultater kun delvis (6.9.4) er publisert så langt.

6.7.1 Mottak og temperaturkontroll av premature barn

WHO definerer temperatur på 36.0-36.4 °C som mild hypotermi (cold stress), 32.0-35.9 °C som moderat hypotermi og < 32.0 °C som alvorlig hypotermi. WHO anbefaler at målområdet for temperatur på nyfødte bør være innenfor 36.5-37.5 °C [39].

Hypotermi hos nyfødte er assosiert med økt mortalitet, men spesielt ved lave temperaturer (<35.5 °C). Ved mottak av premature barn er det sentralt å unngå alvorlig hypotermi (samt hypertermi) fra fødsel til innleggelse på nyfødtavdelingen.

Målsetningen for arbeidet er at premature barn ved innkomst til nyfødtavdelingen har en temperatur innenfor området: 36.0-37.5 °C.

6.7.2 Veksthastighet av barn født før svangerskapsuke 32

Ernæring av de minste premature søker å sikre en vekst tilsvarende veksten barnet ville hatt om det fortsatt var i mors mage samt å optimalisere hjernens utvikling [40].

Det foreligger ingen nasjonale retningslinjer for ernæring av ekstremt premature barn i Norge. Selv om klinisk praksis er basert på internasjonale retningslinjer [41] og best practice [42], antas det å foreligge ulike prosedyrer for ernæring av premature med GA < 32 uker på de ulike

nyfødtavdelingene. I samarbeid med fagmiljøet og fagrådet, starter derfor NNK et kvalitetsforbedringsarbeid som skal måle veksthastighet for premature med GA < 32 uker.

Nasjonale tall for veksthastighet i denne pasientgruppen, vil kunne avdekke eventuell uønsket variasjon i ernæring av premature på regions- og institusjonsnivå. Samtidig forventes det at et felles fokus fra hele fagmiljøet vil styrke kunnskapsutvekslingen mellom nyfødtavdelingene; hva gjør de «beste» avdelingene, hvordan kan praksis bedres blant de som får dårligere resultater? samt å bidra til en nasjonal konsensus/ nasjonale retningslinjer for ernæring av premature med GA < 32 uker.

6.7.3 Antibiotikabehandling og resistensutvikling over en 10-års periode ved nyfødt intensiv, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

I 2019 ble det gjennomført en observasjonsstudie av antibiotika (AB)-behandling og resistensutvikling over en 10-års periode på nyfødt intensiv, OUS Rikshospitalet, basert på NNK data og elektroniske pasientjournaler [43]. Hensikten med studien var å undersøke fordeling av agens og dekningsgrad ved bruk av empirisk AB ved tidlig og sen sepsis i årene 2010-2019.

Studien var del av et større, allerede etablert og fortsatt pågående prosjekt: «Neonatal sepsis, antibiotikabehandling og antibiotika resistens ved Nyfødtavdelingen, OUS 2009-2023», der hovedformålet er å kvalitetskontrollere og forbedre praksis for AB-behandling ved avdelingen [43].

6.7.4 Prediktorer for vellykket avvenning fra respirator hos ekstremt premature

Mekanisk ventilasjon innebærer at pasienten får helt eller delvis hjelp til å puste av en respirator. De ekstremt premature er som regel alltid avhengige av en respirator for å kunne overleve de første dagene og ukene etter fødselen. Samtidig øker risikoen for kronisk skade på barnets lunger (BPD) med økende varighet av respiratorbehandling. Ekstubasjon innebærer at barnet tas av respirator og må puste selv med eller uten en annen ikke-invasiv form for pustestøtte.

Med utgangspunkt i NNK data pågår det en populasjonsbasert PhD-registerstudie av premature med GA < 26 uker hvor målet er å identifisere prediktorer som kan benyttes i beslutningsprosessen mot en vellykket ekstubasjon av de minste premature barna.

6.7.5 Nekrotiserende enterokolitt blant ekstremt premature barn

Økt forekomst av nekrotiserende enterokolitt (NEC) blant premature observeres parallelt med at overlevelsen øker i den samme pasientgruppen. Det er imidlertid viktig å undersøke sammenhenger og årsaksforhold grundig, og i 2020 ble det igangsatt en stor nasjonal kohortstudie som skal se på sammenhengen mellom tidlig (i løpet av de første 14 levedager) bruk av antibiotika og risiko for alvorlig sykdom eller død blant premature barn med GA < 32 uker. Studien er basert på NNK-data og vil omfatte ca. 6000 barn i tiårsperioden 2009-2018. Bruk av probiotika er vist å kunne forebygge forekomst av NEC og blir som tidligere beskrevet, overvåket av NNK.

6.7.6 Forekomst av bronkopulmonal dysplasi (BPD) blant premature barn

Det pågår et kvalitetssikringsarbeid med utgangspunkt i NNK data ved Haukeland Universitetssykehus som spesifikt adresserer spørsmålet om forekomst av BPD og mulige årsaker. Moderat til alvorlig kronisk lungesykdom hos premature barn er definert som behov for ekstra oksygen eller respirasjonsstøtte ved postmenstruell alder 36.0 uker. Ett av spørsmålene er om endring i bruk av respirasjonsstøtte modaliteter endrer forekomsten av BPD.

6.7.7 Terapeutisk hypotermi ved moderat og alvorlig perinatal asfyksi

I Norge er terapeutisk hypotermi (TH) av nyfødte en sentralisert behandlingsoppgave og gjennomføres ved å kjøle ned barnet til en rektaltemperatur på 33,5 ° C i 72 timer før gradvis gjenoppvarming etter nasjonal konsensus og protokoll [25]. Flere større randomiserte kliniske studier av TH med oppfølgingsdata har vist bedret overlevelse og færre med alvorlig nevrokognitiv funksjonssvikt i skolealder hos de som er behandlet med TH.

NNK-tall fra 2016 viste bekymringsfulle regionale forskjeller i bruk av TH. For å adressere årsakene bak forskjellene og hva dette kunne innebære for pasientene, ble det igangsatt et doktorgradsarbeid med to PhD kandidater som fortsatt pågår.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

6.8.1 Mottak og temperaturkontroll av premature barn

I Metodebok i nyfødtmedisin 2019 [44] fremgår det at ved fødsel og mottak av ekstremt premature (GA<28 uker), skal følgende tiltak iverksettes på føde-/operasjonsstuen av leger/sykepleiere fra nyfødtavdelingen for å sikre at barnet ikke blir hypotermt:

- Barna legges umiddelbart i plastpose for å unngå varmetap
- Bruk overvarme på asfyksibord
- Sett varmehette på barnets hode
- Første temperatur av barnet skal måles aksillært senest 10 min etter fødsel, deretter omtrent hvert 10. min inntil hudprobe for kontinuerlig temperaturmåling er lagt på (s. 27) [44]
- Ved ankomst nyfødtavdelingen skal barnet legges i åpen kuvøse, fortrinnsvis en Giraffe-kuvøse som kan lukkes. Behold plastposen rundt barnet inntil kuvøsen er lukket og det er oppnådd tilstrekkelig varme og luftfuktighet (> 85 %) inne i kuvøsen. Deretter skal posen tas bort. (s. 29) [44].

Ved mottak av premature barn med GA 28-36 uker, skal temperaturkontroll i mottakssituasjonen opprettholdes ved bruk av lue på barnet, overvarme på åpne kuvøser og gjentatte målinger av barnets temperatur [45].

6.8.2 Veksthastighet av barn født før svangerskapsuke 32

Veksthastigheten skal måles fra barnets fødselsvekt og frem til oppnådd vekt ved postmenstruell alder 34.0 uker. Tiltakene for å oppnå en ønsket veksthastighet, vil være tema for NNKs registerkonferanse i september 2022 der representanter fra alle landets nyfødtavdelinger inviteres til å delta.

6.8.3 Antibiotikabehandling og resistensutvikling over en 10-års periode ved nyfødt intensiv, OUS Rikshospitalet

I studien ble kliniske data koblet med blodkultursvar og resistensbestemmelse hentet fra mikrobiologisk avdeling. 331 positive blodkulturer fra 294 barn ble analysert [43].

6.8.4 Prediktorer for vellykket avvenning fra respirator hos ekstremt premature

I 2020 ble, en av delstudiene i PhD-prosjektet ferdigstilt. Delstudien inkluderte 406 barn i perioden 2013 – 2018. Målet for studien var å undersøke varighet av mekanisk ventilasjon inntil den første suksessfulle ekstuberingen samt den kumulative varigheten av mekanisk ventilasjon frem til utskrivelse til hjemmet. Videre ble sammenheng mellom kumulativ varighet av mekanisk ventilasjon og GA, dårlig tilvekst etter fødsel, sykelighetsgrad (CRIB 2) og Apgar score undersøkt. En suksessfull ekstubasjon var definert som at barnet ikke ble reintubert i løpet av de første 72 timer etter ekstubering.

6.8.5 Nekrotiserende enterokolitt blant ekstremt premature barn

Studien pågår.

6.8.6 Forekomst av bronkopulmonal dysplasi (BPD) blant premature barn

Studien pågår.

6.8.7 Terapeutisk hypotermi ved moderat og alvorlig perinatal asfyksi

PhD-studien pågår.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

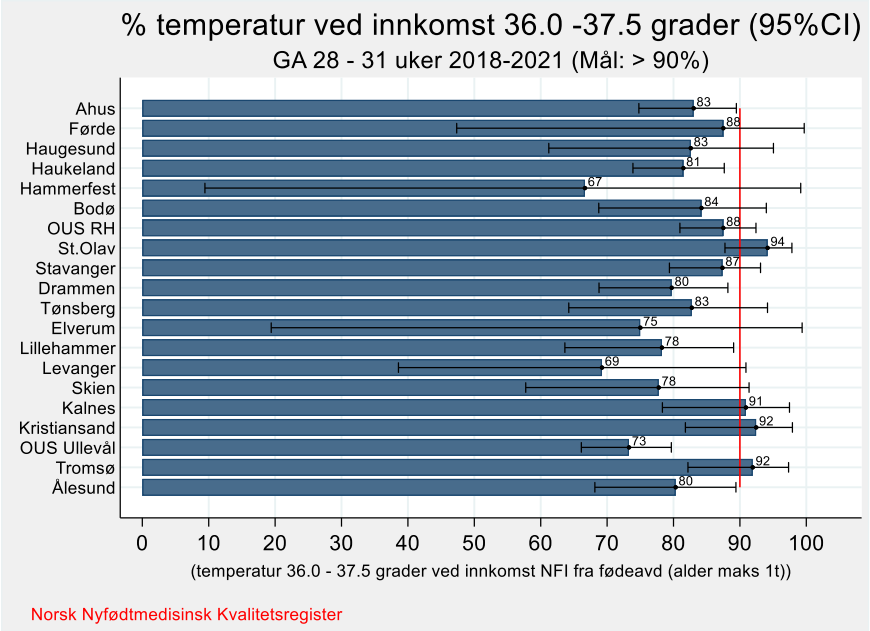
6.9.1 Mottak og temperaturkontroll av premature barn

Initiale resultater vil fremlegges og diskuteres med representanter fra hele nyfødtmiljøet på NNKs årlige registerkonferanse i september 2022.

Registrering av temperatur ved innleggelse på nyfødtavdelingen har vært obligatorisk for premature med GA < 32 uker i neonatalprogrammet i flere år. I den nye versjonen er registrering av temperatur ved innleggelse blitt obligatorisk for alle premature (GA < 37 uker). Da registrering av temperatur ved innkomst ikke har vært obligatorisk for premature med GA 32-36 uker tidligere, vil NNK fremlegge resultater for denne pasientgruppen først i kommende år.

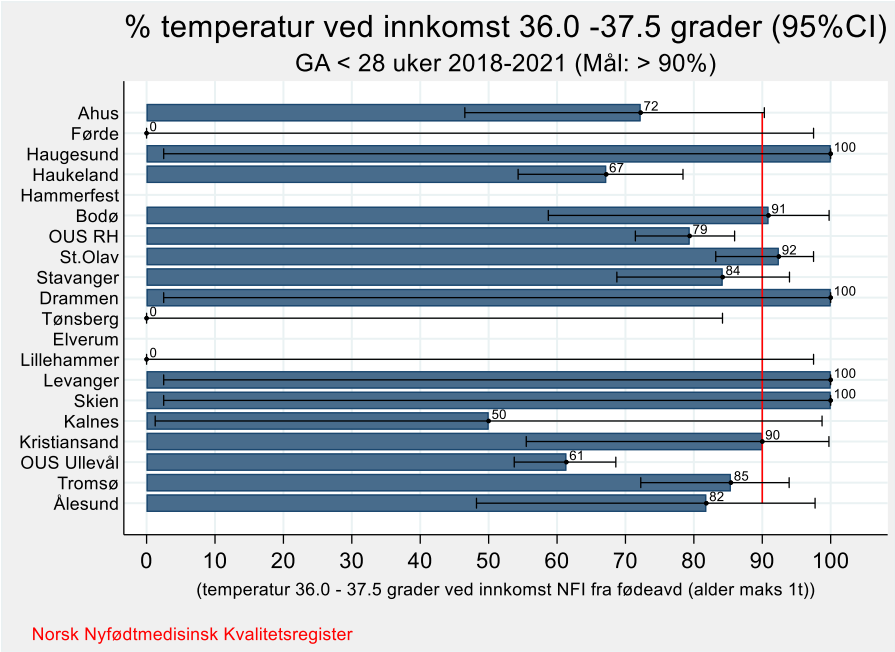
Resultatmål for kvalitetsindikatoren er at > 90 % av alle premature barn har første temperatur målt på nyfødtavdelingen i temperaturområdet 36.0-37.5 °C.

Resultater for avdelingene for temperatur ved innkomst av premature med GA 28-31 uker:



Figur 42. Prosentvis andel av premature barn, GA 28-31 uker, som hadde temperatur innenfor 36.0-37.5 ved innleggelse på nyfødtavdeling. Gjennomsnitt av 2018-2021. Resultatmål: < 90 %.

Resultater for avdelingene for temperatur ved innkomst av premature med GA < 28 uker. Fødsel av ekstremt premature barn er sentralisert, så resultater for dette foreligger ikke ved de minste nyfødtavdelingene:



Figur 43. Prosentvis andel av premature barn, GA < 28 uker, som hadde temperatur innenfor 36.0-37.5 ved innleggelse på nyfødtavdeling. Gjennomsnitt av 2018-2021. Resultatmål: < 90 %.

6.9.2 Veksthastighet av barn født før svangerskapsuke 32

Målet er at ekstremt premature med GA under 28 uker har en veksthastighet på 16 g/kg/døgn. Resultatene vil bli analysert på regionsnivå. Resultater for premature med GA 28-31 uker vil presenteres på institusjonsnivå, og målet er at barna i denne gruppen har en veksthastighet innenfor 50 percentilen for nasjonale tall.

Resultater foreligger ikke enda.

6.9.3 Antibiotikabehandling og resistensutvikling over en 10-års periode ved nyfødt intensiv, OUS Rikshospitalet

Funnene fra studien (publisert i inneværende år: 2022) støtter nåværende empiriske antibiotikaregimer for tidlig og sen sepsis på nyfødtavdelingen på OUS Rikshospitalet [43, 46]. Studien viste at empirisk behandling med ampicillin og gentamicin var tilstrekkelig ved tidlig sepsis (early-onset sepsis). Kombinering av vancomycin og gentamicin kan være et tryggere alternativ til cefotaxim ved sen sepsis (late-onset sepsis) ved at det reduserer eksponeringen for bredspektret antibiotika [46].

6.9.4 Prediktorer for vellykket ekstubasjon av ekstremt premature

Funnene i delstudien viser at barna med lavest GA fikk mekanisk ventilasjon til en høyere postmenstruell alder sammenlignet med barna født med GA 25 uker [47]. Det kreves ytterligere forskning for å kunne predikere tidspunktet for når et prematurt barn kan regnes som klart for ekstubering med størst sjanse for suksess [47].

PhD-studien pågår.

6.9.5 Nekrotiserende enterokolitt blant ekstremt premature barn

Studien pågår.

6.9.6 Forekomst av bronkopulmonal dysplasi (BPD) blant premature barn

Studien pågår.

6.9.7 Terapeutisk hypotermi ved moderat og alvorlig perinatal asfyksi

PhD-studien pågår.

6.10 Pasientsikkerhet

Komplikasjoner og uønskede hendelser registreres i NNK i det omfang som presenteres gjennom pasientforløp og behandlingsaktivitet. For eksempel vil behandlingsaktivitet ved forlenget behov for mekanisk ventilasjon, sepsis eller uventet død, registreres i neonatalprogrammet.

Ved registrert avvik i behandling av pasientopplysninger i registeret med betydning for konfidensialitet og personvern, skal databehandler uten opphold informere dataansvarlig om avviket. Avviket skal også meldes gjennom OUS's interne avvikssystem Achillles. Databehandler skal i samarbeid med dataansvarlig iverksette tiltak for å begrense skadevirkninger, forhindre gjentagelser og ved tiltak lukke avviket.

Avvik kan ha følgende grunnlag:
Brudd på konfidensialitet: Utilsiktet eller ulovlig utlevering av, eller tilgang til, personopplysninger.
Brudd på integritet: Utilsiktet eller ulovlig endring av personopplysninger.
Brudd på tilgjengelighet: Utilsiktet eller ulovlig tap av tilgang til, eller tilintetgjøring av personopplysninger.

Kapittel 7
Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Hvert år blir innrapporterte data kontrollert og bearbeidet for statistikk og analyse. Resultater blir rapportert åpent og identifiserbart på den enkelte avdeling tilbake til alle nyfødtavdelingene. På en rekke variabler får avdelingene oppgitt egne resultater sammenlignet med et snitt av landets øvrige nyfødtavdelinger. Resultater som går tilbake til fagmiljøet omfatter datakvalitet, behandlingsaktivitet og behandlingsutfall. I tillegg arrangeres det hvert år en registerkonferanse hvor det holdes foredrag, opplæring, informasjonsutveksling og diskusjon omkring bruk av registeret og resultater basert på registerdata.

Neonatalprogrammet er utviklet slik at ansatte (systemadministratorer) ved den enkelte nyfødtavdeling til enhver tid kan hente ut predefinerte rapporter med egne data samt Excel filer med egne rådata.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

De årlige rapportene som utarbeides av NNK, sendes til ledelsen/ administrasjonen ved den enkelte nyfødtavdelingen på avdelings-, seksjons- og klinikknivå.

7.3 Resultater til pasienter

I 2020 opprettet NNK en ny nettside: https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/nyfodtintensiv-avdeling/norsk-nyfodtmedisinsk-kvalitetsregister. NNK planlegger å bruke nettsiden i større grad fremover slik at pasienter/pårørende kan få mer informasjon om registerets arbeid og resultater. Pasient-/brukerrepresentant i fagrådet har allerede bidratt med konstruktive innspill på registerets presentasjon av resultater.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

NNK publiserte resultater for 13 kvalitetsindikatorer i 2021 via Resultatportalen på Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Registeret planlegger å publisere resultater for totalt 17 kvalitetsindikatorer i 2022. Resultatene vil oppdateres årlig.

Kapittel 8
Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

- Norsk kvalitetsregister for retinopati hos premature, NOKROP, ble opprettet i 2018 som drives av det barneoftalmologiske miljøet og er en del av NNK [48]. NOKROP har en egen registreringsmodul i neonatalprogrammet der barneoftalmologene registrerer screening og behandling for retinopati hos premature barn i Norge. NOKROP registrerer flere og mer detaljerte data knyttet til diagnostisering og behandling av ROP enn de ROP-variablene NNK registrerer og rapporterer. NOKROP er representert i NNKs fagråd.
- CP-registeret
- Universitetene i Stavanger, Bergen, Trondheim og Tromsø samt Medisinsk fødselsregister
- Svensk Neonatalt Kvalitetsregister (SNQ)
- Dansk Kvalitetsdatabase for Nyfødte

8.2 Vitenskapelige arbeider

I 2021 ble det utlevert sensitive data til forskning knyttet til:

- Antibiotikabehandling
- Forekomst og behandling av nekrotiserende enterokolitt
- Behandling med surfaktant
- Forekomst og behandling av retinopati
- Valideringsstudie med kobling mot MFR og NPR

Anonyme data/ bakgrunnsdata ble i 2021 utlevert til prosjekter knyttet til:

- Antall respiratordøgn 2011-2020
- Pleietyngde 2008-2020

Publikasjonsliste 2020-2022:

Størdal, E.H., et al., *Sepsis treatment options identified by 10-year study of microbial isolates and antibiotic susceptibility in a level-four neonatal intensive care unit.* Acta Paediatrica, 2022. **111**(3): p. 519-526. [46]

Mundal, H.S., et al., *Antibiotic Use in Term and Near-Term Newborns.* Pediatrics, 2021. **148**(6). [49]

Ohnstad, M.O., et al., *Duration of Mechanical Ventilation and Extubation Success among Extremely Premature Infants.* Neonatology, 2021. **118**(1): p. 90-97. [47]

Vatne, A., et al., *Reduced antibiotic exposure by serial physical examinations in term neonates at risk of early-onset sepsis.* Pediatric Infectious Disease Journal, 2020: p. 438-443. [50]

Grottenberg, B.G., et al., *Stable incidence but regional differences in retinopathy of prematurity in Norway from 2009 to 2017.* Acta Ophthalmologica., 2020. [36]

Del II
Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9
Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

- Forbedring av metoder for fangst av data

I 2021 ble en omfattende oppgradering av NNKs registreringsplattform ferdigstilt. Bredding av den nye versjonen, Neo2021, pågår i inneværende år, og så langt har 9 av 20 nyfødtavdelinger tatt den nye versjonen i bruk. Nytt i Neo2021 er at data om antenatal nevroproteksjon, barnevaksinasjonsprogrammet og testing for CMV kan registreres. Videre er det lagt inn felt for å registrere klokkeslett for første og siste dose av intravenøs antibiotika (AB). Dette er sentralt i forhold til NNKs mulighet for å kunne overvåke etterfølgelse av fagmiljøets konsensus om å avslutte AB-behandlingen etter tre døgn ved fravær av klinisk eller laboratoriemessig verifisert sepsis.

Videre er det lagt inn logg for sporing av datatilgang. Det følger av pasientjournalloven § 18 at "Pasienten eller brukeren har rett til informasjon og innsyn i behandlingsrettede helseregistre etter pasient- og brukerrettighetsloven § 5-1, helsepersonelloven § 41 og personopplysningsloven § 18 flg. Dette omfatter også innsyn i hvem som har hatt tilgang til eller fått utlevert helseopplysninger som er knyttet til pasientens eller brukerens navn eller fødselsnummer." I henhold til pasientjournalloven § 22 skal det være tilgangsstyring, logging og etterfølgende kontroll. Det har siden 2015 vært et system for logging og sporbarhet av hvem som har hatt tilgang til hvilke data til hvilket tidspunkt i NNKs nasjonale database. Med Neo2021 vil sporing og logging av tilgang også kunne gjøres i de lokale databasene. NNK sikrer med dette den registrertes rett til innsyn i hvem som har hatt tilgang til lokale og nasjonale data.

9.2 Datakvalitet

- Forbedring av dekningsgrad i registeret
- Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder

NNK skal gjennomføre en dekningsgradsanalyse av registerdata mot Norsk pasientregister (NPR). Det juridiske hjemmelsgrunnlaget for en dekningsgradsanalyse av NNK-data ble vurdert av NPR og godkjent primo mai 2021, saksnummer 20/45847. NNK venter på å motta koblede data fra MFR for å kunne sende datasett for dekningsgradsanalyse mot NPR.

- Forbedring av registerets kompletthet
- Forbedring av rutiner for intern kvalitetssikring av data

Den siste oppgraderingen av neonatalprogrammet forventes å forbedre registerets kompletthet samt bedre rutinene for intern kvalitetssikring av data ytterligere.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Nye kvalitetsindikatorer

NNK har i samarbeid med fagrådet arbeidet med videreutviklingen av kvalitetsindikatorer. I 2021-22 er det etablert indikatorer for overlevelse og sykdomsforekomst blant ekstremt premature barn, se tabell 4 i kap. 6.2. Videre etablerer registeret nye kvalitetsindikatorer for mottak og temperaturkontroll av premature og veksthastighet for premature med GA under 32 uker.

- Identifiserte kliniske forbedringsområder

Mottak og temperaturkontroll av premature og veksthastighet av premature, er valgt ut som nye kvalitetsforbedringsområder i samarbeid med fagrådet og øvrig fagmiljø.

- Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet

Dette vil være tema for NNKs registerkonferanse for landets nyfødtavdelinger i september 2022.

9.4 Formidling av resultater

- Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø

NNK oppretter i 2022 en tre-årig prosjektstilling i 50 % for å styrke håndtering og bearbeiding av registerdata. Økte ressurser for datahåndtering vil blant annet muliggjøre utlevering av data raskere til godkjente forskningsstudier og prosjekter.

- Forbedring av resultatformidling til pasienter
- Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres

NNK publiserte i 2021 resultater for 13 kvalitetsindikatorer via Resultatportalen på www.kvalitetsregistre.no , og planlegger å publisere resultater for ytterligere fem kvalitetsindikatorer i 2022. De nye kvalitetsindikatorene omhandlende overlevelse og pasientutfall blant ekstremt premature. Resultatene vil oppdateres årlig. Pasient-/brukerrepresentant i det nyopprettede fagrådet bidrar med konstruktive innspill i forhold til registerets presentasjon av resultater.

Del III
Stadievurdering

Kapittel 10
Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium ***Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister*** og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering *[årstall]* Ja	Nei
	Stadium 2			
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	☑	□
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	☑	□
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	☑	□
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	☑	□
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	☑	□
	Stadium 3			
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	☑	□
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	□	☑
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	☑	□
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne	7.1, 7.2	☑	□

	aggregerte og nasjonale resultater			
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	☑	□
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	☑	□
	Stadium 4			
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	☑	□
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	□	☑
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte data for pasienter de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data.	7.1	□	☑
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	☑	□
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.1	□	☑
	Nivå A, B eller C **Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller**		**Ja**	
	Nivå A			
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	☑	
	Nivå B			
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	☑	
	Nivå C			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		□	

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppen har tidligere kritisert NNK for manglende utvikling på følgende rapporteringspunkter: kvalitetsindikatorer, dekningsgradsanalyse, fagrådsmøter, kvalitetsforbedringsarbeid, publisering av resultater og innsamling av PROM/PREM-data.

NNK vil i det videre oppsummere hvordan registeret har fulgt opp kritikken fra ekspertgruppen videre etter rapporteringsåret 2020.

10.2.1 Utvidet sett av kvalitetsindikatorer

NNK har gjennom 2020 og 2021, lagt ned et betydelig arbeid for å utvide settet med nasjonale kvalitetsindikatorer. Nye kvalitetsindikatorer knyttet til overlevelse og forekomst av sykdom blant ekstremt premature barn er etablert i 2021. Likeledes opprettes det kvalitetsindikatorer for mottak og temperaturkontroll av premature og ernæring av premature, se kap. 6.2, tabell 4.

10.2.2 Dekningsgradsanalyse

NNK sendte 2.12.2020 en søknad til Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering om å få kunne gjennomføre en dekningsgradsanalyse av NNK data mot Norsk pasientregister (NPR). Den 11.5.2021 mottok registeret beskjed om at vurderingen av NNKs hjemmelsgrunnlag viser at NNK gjennom MFR-forskriften § 2-4, har hjemmel til å kontrollere datakvaliteten ved en dekningsgradsanalyse og at registeret kan sende data til NPR for dekningsgradsanalyse.

Målsetningen var å ferdigstille dekningsgradsanalysen innen utgangen av 2021. Dessverre har det tatt meget lengre tid å få klargjort datasettet for analysen enn vi så for oss.

Da pasientene i NNKs database frem til nå i stor grad ikke er registrert med ekte fødselsnummer, kan ikke NNK data kobles direkte med NPR data. NNK data må først kobles med data fra barnets mor i MFR slik at en unik identifisering av hvert enkelt barn kan sikres.

Den 2.12.2021 sendte NNK et datasett til MFR for kobling til mor-data. På tross av flere purringer, har dessverre ikke MFR hatt kapasitet til å koble dataene, så vi venter fortsatt på datasettet som skal sendes til NPR. Vi er utålmodige med å komme i gang med dekningsgradsanalysen, og vi ser frem til samarbeidet med NPR.

10.2.3 Fagrådsmøter

NNK's fagråd ble reetablert i 2020 og representanter ble oppnevnt i desember 2020. Fagrådet består av 9 medlemmer, en representant fra hvert av de regionale helseforetakene (overlege Claus Klingenberg – Helse-Nord, overlege Ragnhild Støen – Helse-Midt, overlege Anlaug Vatne – Helse-Vest, overlege Astri Lang – Helse Sør-Øst), en representant fra Norsk Barnelegeforening (overlege Nils Thomas Songstad), en representant fra Norsk oftalmologisk forening (overlege Erlend Landsend), en representant fra Prematurforeningen (Vilni Verner Holst Bloc), en representant fra Landsforeningen for uventet barnedød (fagsjef Trine Giving Kalstad; kom først med i 2022) samt en representant oppnevnt av OUS som databehandler (overlege Ketil Størdal) som også er fagrådets leder. Representantene fra Prematurforeningen og Landsforeningen for uventet barnedød er pasient- og brukerrepresentanter.

NNK's ansatte er sekretariat for fagrådet. Registerets leder har talerett i fagrådet men ikke stemmerett ved rådgivende avstemning.

Fagrådet avholdt 3 møter i løpet av 2021, to digitale møter grunnet pandemien (23.06 og 27.08) og ett fysisk møte i tilslutning til registerets årlige konferanse 23.09.2021.

Saker som har vært til behandling i fagrådet i 2021. Gjennomgang og avklaring av registerets hjemmelsgrunnlag og databehandler avtale mellom FHI og OUS. Det har vært arbeidet med registerets vedtekter inklusive mandat for fagrådet. Kvalitetsforbedringsprosjekter utgående fra NNK har også vært tema i fagrådet. Synspunktene i fagrådet har her vært sprikende. Likeledes har NNKs oppfølging av vurdering gitt av ekspertgruppen vært tema i flere av møtene. Fagrådet mener at NNK nå langt på vei har etterkommet anbefalingene fra ekspertgruppen. Fagrådet har lagt mye arbeid i å etablere nye kvalitetsindikatorer basert på vitenskapelig grunnlag, på konsensus rapporter og på etablerte standarder. Kvalitetsindikatorene omfatter både struktur, prosess og resultat. Flere av pasientgruppene en finner i NNK er små, noe som gjør at en møter særlige utfordringer ved presentasjon særlig av resultatindikatorer. Noen av resultatindikatorene kan ikke presenteres på institusjonsnivå da dette ville medføre brudd på personopplysningsloven.

Det nye kvalitetsindikator settet skal opp til drøfting og behandling i registerets årlige konferanse i september 2022.

Spørsmålet om NNK har lovlig juridisk adgang til innsamling av PREM og PROM data som del av registerets virksomhet ble avklart i oktober 2021. FHI sier i sin avklaring «FHI ved Avdeling for helseregistre som er dataansvarlig for Medisinsk fødselsregister (MFR) og NNK, vurderer at det per i dag ikke foreligger lovlig grunnlag for å samle inn disse opplysningene. NNK er å anse som en del av MFR. NNK er forankret i Oslo universitetssykehus (OUS), og en databehandleravtale regulerer forholdet mellom dataansvarlig FHI og databehandler OUS.»

Fagrådet har vedtatt en årlig møteplan med 3 faste møter hvorav 2 er fysiske møter og et digitalt. Fysiske møter planlegges i tilknytning til Pediaterdagene i januar. Dette møtet går på omgang mellom universitetene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø. Det andre fysiske fagrådsmøtet avholdes i tilknytning til registermøtet som avholdes i september i Oslo. Et digitalt møte avholdes i mai som forberedelse til registerdagene i september.

10.2.4 Kvalitetsforbedring

Ett av NNKs hovedformål er å overvåke pasientbehandling på norske nyfødtavdelinger og eventuelt avdekke forskjeller i behandling mellom sykehus og/eller helseregioner for å hindre en uønsket variasjon i behandlingstilbud avhengig av geografisk bosted. Klinisk forbedringsarbeid som utgår fra NNK, handler i stor grad om kvalitetsforbedringsarbeid basert på nasjonale kohortstudier som strekker seg over flere år. Slike studier gjør det mulig å vise uønsket variasjon i pasientbehandling mellom nyfødtavdelingene i Norge [36-38], i tillegg til at det gir mulighet til å sammenligne norske resultater med resultater fra sammenlignbare land internasjonalt [15].
Det pågår allerede nasjonale populasjonsstudier basert på NNK-data i forhold til terapeutisk hypotermi av terminfødte barn, kronisk lungesykdom og forekomst av nekrotiserende enterokolitt blant ekstremt premature barn.

Mottak og temperaturkontroll av premature barn og Veksthastighet av barn født før uke 32, ble i samarbeid med fagrådet og fagmiljøet i 2021 identifisert som to nye områder egnet for nasjonalt pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid.

10.2.5 Publisering av resultater

NNKK startet i 2021 publisering av resultater for registerets kvalitetsindikatorer på Resultatportalen. I 2022 skal NNK publisere resultater for ytterligere 5 nye kvalitetsindikatorer som omhandler overlevelse og sykdomsforekomst blant ekstremt premature barn. Ved dette vil NNK i løpet av 2022 publisere resultater for totalt 18 kvalitetsindikatorer på Resultatportalen. Videre arbeides det med utvikling av ytterligere fem kvalitetsindikatorer i 2022, se kapittel 6.2.

For å bedre grafisk oppløsning og lesbarhet av grafene, blir disse i årets rapport presentert i vektorformatet Enhanced Metafile ('.emf).

10.2.6 Innsamling av pasientrapporterte data

NNK er til forskjell fra de fleste nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge, ikke samtykkebasert. NNK sendte derfor en henvendelse til Folkehelseinstituttet (FHI) som dataansvarlig med forespørsel om juridisk vurdering av NNKs hjemmelsgrunnlag i medisinsk fødselsregisterforskriften for innsamling av PREM-data.

Spørsmålet om NNK har lovlig juridisk adgang til innsamling av PREM og PROM data som del av registerets virksomhet ble avklart i oktober 2021. FHI sier i sin avklaring «FHI ved Avdeling for helseregistre som er dataansvarlig for Medisinsk fødselsregister (MFR) og NNK, vurderer at det per i dag ikke foreligger lovlig grunnlag for å samle inn disse opplysningene. NNK er å anse som en del av MFR. NNK er forankret i Oslo universitetssykehus (OUS), og en databehandleravtale regulerer forholdet mellom dataansvarlig FHI og databehandler OUS.».

Referanser

1. Helse- og Omsorgsdepartementet, *Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Medisinsk fødselsregister (Medisinsk fødselsregisterforskriften)* in *FOR-2001-12-21-1483*. . 2001, https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2001-12-21-1483
2. Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister, *Forslag til Vedtekter for Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsrgeister*. 2022, Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsrgeister, .
3. Justis- og beredskapsdepartementet Norge, *Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)*. 2018.
4. Helse- og Omsorgsdepartementet, *Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven).* , in *LOV-2014-06-20-43*. . 2014 https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2014-06-20-43
5. Folkehelseinstituttet, *Databehandleravtale. Avtale om drift og forvaltning av Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (Kvalitetsregisteret) med hjemmel i Medisinsk fødselsregisterforskriften §§ 1-5, 1-6 og 4-2 i henhold til helseregisterloven § 21, jf. personvernforordningen artikkel 28 og 32 mellom Folkehelseinstituttet (Dataansvarlig) og Oslo universitetssykehus HF (Databehandler)* 2019.
6. Helsedirektoratet. *Nasjonale kvalitetsindikatorer (NKI)*. Kvalitet og kvalitetsindikatorer 2022; Available from: https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kvalitet-og-kvalitetsindikatorer.
7. (WHO), W.H.O. *Preterm birth*. Available from: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth.
8. Kvalitetsudviklingsprogram, R.K. *Dansk kvalitetsdatabase for Nyfødte (DKN)*. Årsrapport 2020 2021; Available from: https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/graviditet-og-foedsel/nyfoedte/.
9. Nasjonalt Servicemiljø for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering, *Valideringshåndboken*. 2021: https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/valideringshandboken.pdf.
10. Michelsen, T.M., et al., *Preterm fødsel* in *Veileder i fødselshjelp*, N.g. forening, Editor. 2020, Legeforeningen https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veileder-i-fodselshjelp/preterm-fodsel/.
11. Fowlie, P.W., et al., *Measurement properties of the Clinical Risk Index for Babies-Reliability, validity beyond the first 12 hours, and responsiveness over 7 days.* Critical Care Medicine, 1998. **26**(1): p. 163-168.
12. Klingenberg, C., *Infeksjoner*, in *Metodebok i nyfødtmedisin* 2019, Barne- og ungdomsavdelingen Universitetssykehuset i Nord-Norge.
13. Michelsen, T.M., et al., *Preterm fødsel*, in *Veileder i fødselshjelp*, Norsk gynekologisk forening, Editor. 2020, Legeforeningen: https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-

forening/veiledere/veileder-i-fodselshjelp/preterm-fodsel/.

14. Helsedirektoratet, *Nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødtintensivavdelinger* in *IS-2581*, Helse- og Omsorgsdepartementet, Editor. 2017, Helsedirektoratet https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nyfodtintensivavdelinger-kompetanse-og-kvalitet

15. Stensvold, H.J., et al., *Neonatal Morbidity and 1-Year Survival of Extremely Preterm Infants.* Pediatrics, 2017. **139**(3).

16. Papile, L.-A., et al., *Incidence and evolution of subependymal and intraventricular hemorrhage: A study of infants with birth weight less than 1,500 gm.* The Journal of Pediatrics, 1978. **92**(4).

17. Klingenberg, C., *Periventrikulær leukomalaci/skade i hvit substans*, in *Metodebok i nyfødtmedisin* 2019, Barne- og ungdomsavdelingen Universitetssykehuset i Nord-Norge.

18. Klingenberg, C., *Hjerneblødning hos premature barn*, in *Metodebok i nyfødtmedisin* 2019, Barne- og ungdomsavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge.

19. Songstad NT, Kaaresen PI, and Klingenberg C, *Bronkopulmonal dysplasi (BPD)*, in *Metodebok i nyfødtmedisin*. 2019, Barne- og ungdomsavdelingen Universitetssykehuset i Nord-Norge.

20. Klingenberg, C., *Nekrotiserende enterocolitt*, in *Metodebok i nyfødtmedisin.* , B.-o. ungdomsavdelingen, Editor. 2019, Universitetssykehuset Nord-Norge.

21. Austeng D and Lindqvist S, *Retinopati ved prematuritet (H35.1)*. 2008, Norsk oftalmologisk forenings retningslinjer: Legeforeningen.

22. Oslo universitetssykehus. *Retinopati hos premature*. 2018 September 4 2018]; Available from: https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/retinopati-hos-premature.

23. Christoffersen, T., K. Fossen, and C. Klingenberg, *Retinopati hos premature og videre synsoppfølging*, in *Metodebok i nyfødtmedisin* C. Klingenberg, Editor. 2019, Barne- og ungdomsavdelingen. Universitetssykehuset Nord-Norge: https://unn.no/Documents/Metodeb%C3%B8ker/Metodebok%20i%20nyf%C3%B8dtmedisin/Metodebok%20nyf%C3%B8dtmedisin.pdf.

24. Klingenberg, C., et al., *Perinatal asfyksi og resuscitering av nyfødte* in *Veileder i fødselshjelp*, Norsk gynekologisk forening, Editor. 2020, Legeforeningen.

25. Solevåg, A.L. and B. Nakstad, *Nevroprotektiv behandling ved fødselsasfyksi.* Tidsskr. Nor Legefor,, 2012. **21**(132): p. 2396-9.

26. Bratlid, D., B. Nakstad, and T.W.R. Hansen, *National guidelines for treatment of jaundice in the newborn.* Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics, 2011. **100**(4): p. 499-505.

27. Bratlid, D., B. Nakstad, and T.W.R. Hansen, *Norsk veileder for behandling av gulsott hos nyfødte* in *Nasjonale retningslinjer og prosedyrer*, Norsk barnelegeforening, Editor. 2016, Legeforeningen: https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barnelegeforening/nasjonale-retningslinjer-og-prosedyrer/norsk-veileder-for-behandling-av-gulsott-hos-nyfodte-april-2016/.

28. Mreihil, K., et al., *Phototherapy is commonly used for neonatal jaundice but greater control is needed to avoid toxicity in the most vulnerable infants.* Acta Paediatrica, 2018. **107**(4): p. 611-619.

29. Folkehelseinstituttet. *Barnevaksinasjonsprogrammet - veileder for helsepersonell*. 2019 04.04; Available from: https://www.fhi.no/nettpub/vaksinasjonsveilederen-for-helsepersonell/vaksinasjon/barnevaksinasjonsprogrammet/?term=&h=1.

30. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. *Datakvalietsdimensjoner* [cited 2021 June; Available from: https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet.

31. Helsedirektoratet. *Screening av hørsel hos nyfødte*. Nasjonal faglig retningslinje 2017 23. januar 2017; Available from: https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/screening-av-horsel-hos-nyfodte/metoder-for-a-gjennomfore-horselsscreening-av-nyfodte#alle-nyfodte-barn-i-norge-skal-tilbys-horselsscreening.

32. Norsk barnelegeforening. *Testing av nyfødte for cytomegalovirus (CMV)*. Pediatriveiledere. Nyfødtmedisin. Informasjon til foreldre. 10. juni 2021]; Available from: https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/nyfodtmedisin/medfodt-cmv-infeksjon-horseltest/foreldreinformasjon.

33. Støen, R., et al., *Forslag til protokoll for utredning og oppfølging av medfødt CMV (cCMV) infeksjon hos barn som ikke passerer eller lar seg teste med hørselsscreening i nyfødtperioden* 2018, Legeforeningen

34. Folkehelseinstituttet. *Vaksinasjonsveielderen for helsepersonell. Vaksinasjon av premature.* . 2019 2019 05 14 [cited 2021; Available from: https://www.fhi.no/nettpub/vaksinasjonsveilederen-for-helsepersonell/vaksinasjon-i-ulike-livsfaser/vaksinasjon-av-premature/.

35. van den Akker, C., et al., *Probiotics and Preterm Infants: A Position Paper by the European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition Committee on Nutrition and the European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition Working Group for Probiotics and Prebiotics.* Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 2020. **70**: p. 664-680.

36. Grottenberg, B.G., et al., *Stable incidence but regional differences in retinopathy of prematurity in Norway from 2009 to 2017.* Acta Ophthalmologica., 2020.

37. Goodman, D., et al., *The Dartmouth Atlas of Neonatal Intensive Care* 2019, Lebanon: The Darthmore Institute of Health Policy & Clinical Practice. Geisel School of Medicine at Dartmouth.

38. Mreihil, K., et al., *Uniform national guidelines do not prevent wide variations in the clinical application of phototherapy for neonatal jaundice.* Acta Paediatrica, 2018. **107**(4): p. 620-627.

39. World Health Organization, *Thermal Control of the Newborn: a practical guide.* Maternal Health and Safe Motherhood Programme Division of Family Health, 1993.

40. Moltu S.J., et al., *Enhanced Feeding and Diminished Postnatal Growth Failure in Very-Low-Birth-Weight Infants.* J Pediatr Gastroenterol Nutr., 2014. **58**(3): p. 344-351.

41. Jochum F., et al., *ESPGHAN/ESPEN/ESPR/CSPEN guidelines on pediatric parenteral nutrition: Fluid and electrolytes.* Clinical Nutrition, 2018. **37**: p. 2345-2353.

42. Klingenberg C, *Væske - ernæring- tilskudd - vitaminer*, in *Metodebok i nyfødtmedisin* B.-o. ungdomsavdelingen, Editor. 2019: Universitetssykehuset i Nord-Norge.

43. Størdal, E.H., *Nyfødtsepsis og følsomhet for empiriske antibiotikaregimer*, in *Prosjektoppgave*. 2021, Universitetet i Oslo,: Det medisinske fakultet, .

44. Klingenberg C, et al., *Mottak og stabilisering etter fødsel av ekstremt premature barn (< 28 u).*

Initial behandling på Nyfødt Intensiv. , in *Metodebok i nyfødtmedisin*, B.-o. ungdomsavdelingen, Editor. 2019: Universitetssyehuset i Nord-Norge.

45. Klingenberg C, et al., *Mottak og stabilisering etter fødsel - premature barn 28-36 uker.*, in *Metodebok i Nyfødtmedisin*, B.-o. ungdomsavdelingen, Editor. 2019: Universitetssykehuset i Nord-Norge.

46. Størdal, E.H., et al., *Sepsis treatment options identified by 10-year study of microbial isolates and antibiotic susceptibility in a level-four neonatal intensive care unit.* Acta Paediatrica, 2022. **111**(3): p. 519-526.

47. Ohnstad, M.O., et al., *Duration of Mechanical Ventilation and Extubation Success among Extremely Premature Infants.* Neonatology, 2021. **118**(1): p. 90-97.

48. Austeng, D. *Nasjonalt kvalitetsregister for øyesykdommer hos for tidlig fødte barn*. 2018; Available from: https://forskningsprosjekter.ihelse.net/prosjekt/46053500.

49. Mundal, H.S., et al., *Antibiotic Use in Term and Near-Term Newborns.* Pediatrics, 2021. **148**(6).

50. Vatne, A., et al., *Reduced antibiotic exposure by serial physical examinations in term neonates at risk of early-onset sepsis.* Pediatric Infectious Disease Journal, 2020: p. 438-443.

Vedlegg

Identifisering av NNKs målgruppe i NPR

ICD-10 diagnosekoder

P05.0 Lett i forhold til svangerskapslengde
P05.1 Liten i forhold til svangerskapslengde
P05.2 Feilernæring hos foster uten opplysning om lett eller liten i forhold til svangerskapslengde
P05.9 Uspesifisert langsom fostervekst. Føtal vekstretardasjon INA

P07.0 Ekstrem lav fødselsvekt
- P07.01 Ekstremt lav fødselsvekt, < 500 g
- P07.02 Ekstremt lav fødselsvekt, 500-749 g
- P07.03 Ekstremt lav fødselsvekt, 750-999 g

P07.1 Annen lav fødselsvekt
- P07.11 Annen lav fødselsvekt, 1000-1499 g
- P07.12 Annen lav fødselsvekt, 1500-1999 g
- P07.13 Annen lav fødselsvekt, 2000-2499 g

P07.2 Ekstrem immaturitet (GA < 28^0 uker)
P07.3 Andre for tidlig fødte barn (GA 28^0 – 36^6 uker)

P22.0 Respiratorisk distressyndrom hos nyfødt
P22.1 Transitorisk takypné hos nyfødt
P24.0 Aspirasjon av mekonium hos nyfødt
P27.1 Bronkopulmonal dysplasi som oppstår i perinatalperioden

P52 Intrakraniell ikke-traumatisk blødning hos foster og nyfødt
P52.2 Intraventrikulær ikke-traumatisk blødning hos foster og nyfødt av Papile grad 3-4

P78.0 Tarmperforasjon i perinatalperioden
P78.1 Annen peritonitt hos nyfødt

P36 Bakteriell sepsis hos nyfødt
P36.0 Sepsis hos nyfødt forårsaket av Streptococcus serogruppe B
P36.1 Sepsis hos nyfødt forårsaket av andre og uspesifiserte Streptokokker
P36.2 Sepsis hos nyfødt forårsaket av Staphylococcus aureus
P36.3 Sepsis hos nyfødt forårsaket av andre og uspesifiserte Stafylokokker
P36.4 Sepsis hos nyfødt forårsaket av Escherichia coli
P36.5 Sepsis hos nyfødt forårsaket av anaerobe bakterier
P36.8 Annen spesifisert bakteriell sepsis hos nyfødt
P36.9 Uspesifisert bakteriell sepsis hos nyfødt

P59.0 Gulsott hos nyfødt i forbindelse med for tidlig fødsel
P59.2 Gulsott hos nyfødt som følge av annen og uspesifisert levercelleskade
- Føtal eller neonatal (idiopatisk) hepatitt
- Føtal eller neonatal kjempecellehepatitt

P59.9 Uspesifisert gulsott hos nyfødt

P70.3 Iatrogen hypoglykemi hos nyfødt.
P70.4 Annen hypoglykemi hos nyfødt. Forbigående hypoglykemi hos nyfødt

P91.6 Hypoksisk iskemisk encefalopati hos nyfødt
P91.62 Moderat hypoksisk iskemisk encefalopati hos nyfødt Sarnat grad 2
P91.63 alvorlig hypoksisk iskemisk encefalopati hos nyfødt Sarnat grad 3

Q05 Spina bifida, inkl. hydromeningocele, meningocele, meningomyelocele, myelocele, myelomeningocele, rachischisis. Spina bifida (aperta/cystica), syringomyelocele
Q05.0 Cervikal spina bifida med hydrocephalus
Q05.1 Torakal spina bifida med hydrocephalus
Q05.2 Lumbal spina bifida med hydrocephalus
Q05.3 Sakral spina bifida med hydrocephalus
Q05.4 Uspesifisert spina bifida med hydrocephalus
Q05.5 Cervikal spina bifida uten hydrocephalus
Q05.6 Torakal spina bifida uten hydrocephalus
Q05.7 Lumbal spina bifida uten hydrocephalus
Q05.8 Sakral spina bifida uten hydrocephalus
Q05.9 Uspesifisert spina bifida

Q79.0 Medfødt mellomgulsvbrokk (hernia diaphragmatica)
Q79.1 Andre medfødte misdannelser i mellomgulv (diaphragma)
Q79.2 Exomphalos og omphalocele
Q79.3 Gastrochisis

R95 Krybbedød
R95.0 Krybbedød med anmerkning om likundersøkelse
R95.9 Krybbedød uten anmerkning om likundersøkelse
R96.0 Plutselig død
R96.1 Død av ukjent årsak mindre enn 24 timer etter symptomenes begynnelse, ikke forklart på annen måte
R98 Funnet død

Q20 Medfødte misdannelser i sirkulasjonssystemet.
Q20.0 Truncus arteriosus communis
Q20.1 Dobbelt utløp fra høyre hjertekammer
Q20.2 Dobbelt utløp fra venstre hjertekammer
Q20.3 Transposisjon av de store arterier
Q20.4 Dobbelt innløp til hjertekammer
Q20.5 Kongenitt korrigert transposisjon
Q20.6 Isomeri av auricula atrii
Q20.8 Andre spesifiserte medfødte misdannelser i hjertets kamre og forbindelser
Q20.9 Uspesifiserte medfødte misdannelser i hjertets kamre og forbindelser

Q21 Medfødte misdannelser i hjerteskillevegger (septum cordis)
Q21.0 Ventrikkelseptumdefekt
Q21.1 Atrieseptumdefekt
Q21.2 Atrioventrikulær septumdefekt
Q21.3 Fallots tetrade
Q21.4 Aortopulmonal septumdefekt
Q21.8 Andre spesifiserte medfødte misdannelser i hjertets skillevegger
Q21.9 Uspesifisert medfødt misdannelse i hjertets skillevegger

Q22 Medfødte misdannelser i pulmonalklaff og trikuspidalklaff
Q22.0 Atresi i pulmonalklaff
Q22.1 Medfødt valvulær pulmonalstenose
Q22.2 Medfødt pulmonalinsuffisient
Q22.3 Andre medfødte misdannelser i pulmonalklaff
Q22.4 Medfødt trikuspidalstenose

Q22.5 Ebsteins anomali
Q22.6 Hypoplastisk høyre hjerte-syndrom
Q22.8 Andre spesifiserte medfødte misdannelser i trikuspidalklaff
Q22.9 Uspesifisert medfødt misdannelse i trikuspidalklaff

Q23 Medfødt misdannelse i aortaklaff og mitralklaff
Q23.0 Medfødt valvulær aortastenose
Q23.1 Medfødt aortainsuffisiens
Q23.2 Medfødt mitralstenose
Q23.3 Medfødt mitralinsuffisiens
Q23.4 Hypoplastisk venstre hjerte-syndrom
Q23.8 Andre spesifiserte medfødte misdannelser i aortaklaff og mitralklaff
Q23.9 Uspesifisert medfødt misdannelse i aortaklaff og mitralklaff

Q24 Andre medfødte misdannelser i hjertet
Q24.0 Dekstrokardi
Q24.1 Levokardi
Q24.2 Cor triatriatum
Q24.3 Infundibulær pulmonalstenose
Q24.4 Medfødt subaortastenose
Q24.5 Misdannelse av koronakar
Q24.6. Medfødt hjerteblokk
Q24.8 Andre spesifiserte medfødte misdannelser av hjertet
Q24.9 Uspesifisert medfødt misdannelse i hjertet

Q25 Medfødte misdannelser i store arterier
Q25.1 Åpen ductus arteriosus
Q25.2 Aorta-atresi
Q25.3 Aortastenose
Q25.4 Andre medfødte misdannelser av aorta
Q25.5 Atresi av arteria pulmonalis
Q25.6 Stenose av arteria pulmonalis
Q25.7 Andre medfødte misdannelser i arteria pulmonalis
Q25.8 Andre spesifiserte medfødte misdannelser i store arterier
Q25.9 Uspesifisert medfødt misdannelse i store arterier

Q26 Medfødte misdannelser i store vener
Q26.0 Medfødt stenose av vena cava
Q26.1 Persisterende venstre vena cava superior
Q26.2 Fullstendig anomal lungeveneforbindelse
Q26.3 Delvis anomal lungeveneforbindelse
Q26.4 Uspesifisert anomal lungeveneforbindelse
Q26.5 Anomal vena portae-forbindelse
Q26.6 Fistel mellom arteria hepatica og vena portae
Q26.8 Andre spesifiserte medfødte misdannelser i de store vener
Q26.9 Uspesifisert medfødt misdannelse i stor vene

Prosedyrekoder

GXAV01 Respiratorbehandling
GXAV23 Høyfrekvent oscillatorventilasjon
GXAV24 Respiratorbehandling med høyfrekventventilasjon
GXAV25 Behandling med NO/NO-donorer eller spesielle inhalasjonsgasser
PXAB01 Ekstern hypotermibehandling