

Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister

Årsrapport for 2022

med plan for forbedringstiltak

Arild Erlend Rønnestad
Hans Jørgen Stensvold
Lina Merete Mæland Knudsen

Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

15. august¹ 2023

¹ Etter aksept av søknad om utsatt leveringstidspunkt

Innhold

Forkortelser	4
Del I Årsrapport	5
Kapittel 1 Sammendrag/Summary	6
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	7
2.1 Bakgrunn og formål.....	7
2.1.1 Bakgrunn for registeret.....	7
2.1.2 Registerets formål.....	7
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	8
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag.....	8
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	9
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	9
Kapittel 3 Resultater	11
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM.....	11
3.1.1 Resultater for Kvalitetsindikatorer	12
3.2 Andre analyser	26
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	36
4.1 Elektronisk løsning for datafangst.....	36
4.2 Hvem registrerer i NNK	36
4.3 Hvordan innsamling til NNK skjer	36
Kapittel 5 Datakvalitet	37
5.1 Antall registreringer	37
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad.....	38
5.3 Tilslutning	38
5.4 Dekningsgrad.....	38
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	39
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	42

5.7 Vurdering av datakvalitet.....	42
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring.....	46
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret.....	46
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	46
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	51
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	51
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	51
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	52
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring.....	61
6.8 Pasientsikkerhet.....	70
Kapittel 7 Formidling av resultater	71
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	71
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	71
7.3 Resultater til pasienter	71
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	72
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	73
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	73
8.2 Vitenskapelige arbeider	73
Del II Plan for forbedringstiltak	75
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	76
9.1 Datafangst.....	76
9.2 Datakvalitet.....	76
9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten.....	77
9.4 Formidling av resultater.....	77
9.5 Videre utvikling av registeret.....	78
Del III Stadiевurdering	79
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium.....	80

10.1 Vurderingspunkter	80
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	82
10.2.1 Dekningsgradsanalyse	82
10.2.2 Resultater fra kvalitetsindikatorer knyttet til sykdomsforekomst blant premature	82
10.2.3 Data-korrekthet og -reliabilitet.....	83
Referanser	85
Vedlegg.....	90
Identifisering av NNKs målgruppe i NPR.....	90
ICD-10 diagnosekoder.....	90
Prosedurekoder	92

Forkortelser

NNK	Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister
FV	Fødselsvekt
GA	Gestasjonsalder, tilsvarer fosterets alder i antall svangerskapsuger
HO	Hodeomkrets
FHI	Folkehelseinstituttet
MFR	Medisinsk fødselsregister
ROP	Retinopati
NEC	Nekrotiserende enterokolitt
BPD	Bronchopulmonal dysplasi
SKDE	Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (NNK) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for pasienter innlagt på norske nyfødtintensiv avdelinger (heretter kalt: nyfødtavdelinger eller nyfødtintensiv avhengig av kontekst). 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 nyfødtintensiv avdelinger rapporterer data til NNK, og NNK har således en tilslutningsgrad på 100 % på institusjonsnivå. NNK er i prosess for å få utført en dekningsgradsanalyse på individnivå mot Norsk pasientregister. Nyfødtavdelingene registrerer data gjennom neonatalprogrammet som er utviklet gjennom mange år for å sikre komplette og korrekte registreringer.

Årets rapport presenterer resultater for registerets 18 kvalitetsindikatorer som omhandler datakvalitet (8 indikatorer) og behandling og pasientutfall for pasienter innlagt på landets nyfødtintensivavdelinger (10 indikatorer). Registerets indikatorer for datakvalitet i form av komplette registreringer på utvalgte variabler, har vært meget god i flere år med et landsgjennomsnitt på 88-100 %, så også i 2022.

NNK presenterer resultater for kvalitetsindikatorerne inkludert overlevelse og sykdomsforekomst blant ekstremt premature barn i Norge. Videre presenteres resultater som viser betydelig reduksjon av antibiotikabruk på norske nyfødtavdelinger fra 2011 og frem til nå.

Klinisk forbedringsarbeid som utgår fra NNK, har gjennom årene hovedsakelig vært 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, i tillegg til at det gir mulighet til å sammenligne norske resultater med resultater fra sammenlignbare land internasjonalt. I årets rapport presenterer NNK resultater fra nasjonale populasjonsbaserte studier som ble publisert i 2021 og 2022.

På bakgrunn av registerdata er det videre initiert kvalitetsforbedringsarbeid som har til hensikt å sikre korrekt diagnostikk og behandling av tidlig sepsis hos nyfødte.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

På slutten av 1980-tallet utviklet ildsjeler ved Rikshospitalet fleksible og brukerstyrte programvareløsninger for registrering av klinisk aktivitet i nyfødtdisin. Over år ble dette til registreringsplattformen *neonatalprogrammet*.

Våren 2001, ble det allment kjent at kvinner i truende prematur fødsel ble overført til blant annet Sverige og Danmark for overvåking og forløsning grunnet kapasitetsmangel ved norske sykehus. Etter dette bevilget Stortinget i 2003 midler til etablering av en perinatalmedisinsk database i Norge basert på neonatalprogrammet for å styrke kvaliteten innen norsk nyfødtdisin. [1]

I perioden 2003-2005 ble det gjort vesentlige investeringer for å videreutvikle neonatalprogrammet med en mer brukervennlig og funksjonell datateknisk løsning. Norsk nyfødtdisinsk kvalitetsregister (NNK) ble etablert som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Sosial- og Helsedirektoratet etter innstilling fra Helse Sør i 2004. Det ble etablert en nasjonal database med server tilknyttet og vedlikeholdt av IT-avdelingen ved Rikshospitalet samt utviklet tekniske løsninger for sikker elektronisk transport av personsensitive data til nasjonal server.

I løpet av årene 2005-2012 tok alle landets nyfødtdintensiv avdelinger neonatalprogrammet i bruk, hvorfra data eksporteres til den nasjonale databasen. NNK ble gjennom dette det første heldigitaliserte nasjonale medisinske kvalitetsregister i Norge.

NNK er i dag en aktiv aktør i norsk nyfødtdisin med oppmerksomhet mot resultatovervåking, kvalitetsforbedring og forskning.

2.1.2 Registerets formål

I vedtektene for NNK [2] § 3 fremgår det at formålet med NNK er innsamling av populasjonsbaserte data vedrørende nyfødte barns helse, sykdom og behandling i spesialisthelsetjenesten samt utfallet av slik behandling til bruk i kvalitetssikring, kvalitetsforbedring og forskning innen fagfeltet nyfødtdisin. NNK skal regelmessig gjøre sammenlignende studier knyttet til utfall mot populasjoner fra land det er naturlig å bli sammenlignet med. NNK skal videre på forespørsel levere statistikk til offentlige instanser som grunnlag for styring av pågående helsetjenester samt planlegging av fremtidige helsetjenester innen nyfødtdisin.

NNK skal på egnet måte gi regelmessig tilbakemelding til melderne (norske nyfødtdavdelinger) om aktuell status vedrørende aktivitet og kvalitet i fagområdet. Videre skal NNK kunne gi varsel om avvik i praksis fra evidensbasert kunnskap samt gjeldende nasjonale og internasjonale råd og veiledninger.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

NNK har 18 kvalitetsindikatorer hvor resultater for måloppnåelse presenteres på institusjonsnivå så langt det er mulig og ellers på regionsnivå, for å kunne avdekke eventuell uønsket variasjon. 8 av indikatorene omhandler datakvalitet i form av komplette registreringer, 5 indikatorer omhandler behandlingsaktivitet og 5 indikatorer er knyttet til pasientutfall.

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 [3] samt tilhørende lover og forskrifter.

- [Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Medisinsk fødselsregister \(Medisinsk fødselsregisterforskriften\)](#)
- [Lov om behandling av personopplysninger \(personopplysningsloven\)](#)
- [Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger \(helseregisterloven\)](#)

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 [4] artikkel 6 nr. 1 c) og e). Behandling 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 [5] § 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 tenke 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 nyfødtoomsorg ved identifisering og overvåking av kvalitetsindikatorer,
3. gi faglig grunnlag for råd om helsehjelp mot fosterdød og dødsfall blant barn under ett år og andre forhold som nevnt under punkt 1,
4. gi faglig grunnlag for råd og informasjon til øvrig forvaltning og befolkningen om tiltak som kan forebygge forhold som nevnt i punkt 1.» (MFR-forskriften, kapittel 1, § 1-3) [3]

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 [3]. 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 [3], 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 (FHI), Oslo universitetssykehus (OUS) og Norsk barnelegeforening. NNK er underlagt og mottar driftsmidler fra Helse Sør-Øst.

Dataansvar

Dataansvarlig for NNK er FHI som er ansvarlig for at krav til personvern og informasjonssikkerhet ved registerets drift er ivare tatt. Databehandler er OUS, og deres forpliktelse omfatter drift og forvaltning av NNK i henhold til databehandleravtale mellom FHI og OUS av 22.10.2018 [2, 6].

Faglig ledelse/ registersekretariat

Arild Rønnestad, dr. med., seksjonsoverlege ved nyfødt intensiv OUS Rikshospitalet, førsteamanuensis ved Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Oslo, faglig leder av NNK
Hans Jørgen Stensvold, PhD, overlege ved nyfødt intensiv OUS Rikshospitalet, forsker i NNK
Muhammad Riyas Vettukattil, utdannet lege, datahandler i NNK
Lina Merete Mæland Knudsen, MSc spesialsykepleier, konsulent i NNK

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

NNKs fagråd ble reetablert i 2020 og består i dag av 13 medlemmer; fagrådsleder (overlege), en representant og en vararepresentant fra hver av de regionale helseforetakene (hvorav alle er overleger ved sine respektive nyfødtavdelinger), en representant fra Norsk barnelegeforening (overlege), en representant fra Norsk oftalmologisk forening (overlege), en brukerrepresentant fra Prematurforeningen og en brukerrepresentant fra Landsforeningen for uventet barnedød, se også tabell 1. Vararepresentantene for de regionale helseforetakene kom inn i fagrådet ved årsskiftet 2022/2023.

NNKs fast ansatte er sekretariat for fagrådet. Registerets leder har talerett i fagrådet, men ikke stemmerett ved rådgivende avstemming.

Tabell 1. Oversikt over medlemmer i NNKs fagråd

Navn	Rolle i fagrådet	Institusjonstilhørighet
Ketil StørDAL	Fagrådsleder	OUS ² , UiO ³
Claus Klíngenberg	Fagrepresentant Helse Nord	UNN ⁴ Tromsø
Knut Helge Frostmo Kaspersen	Fag vararepresentant Helse Nord	Nordlandssykehuset Bodø
Ragnhild Støen	Fagrepresentant Helse Midt	St. Olavs hospital ⁵
Beate Horsberg Eriksen	Fag vararepresentant Helse Midt	Ålesund sjukehus
Anlaug Vatne	Fagrepresentant Helse Vest	Universitetssykehuset i Stavanger
Dag Moster	Fag vararepresentant Helse Vest	Haukeland universitetssjukehus
Astri Maria Lang	Fagrepresentant Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus
Dag Helge Frøisland	Fag vararepresentant Helse Sør-Øst	Sykehuset Innlandet Lillehammer
Nils Thomas Songstad	Representant Barnelegeforeningen	UNN Tromsø
Erlend Sommer Landsend	Representant Barneoftalmologene	OUS
Vilni Verner Holst Bloch	Brukerrepresentant Prematurforeningen	
Trine Giving Kalstad	Brukerrepresentant Landsforeningen for uventet barnedød	
Arild Rønnestad	Registerleder NNK, fagrådssekretariat	OUS, UiO
Hans Jørgen Stensvold	Forsker NNK, fagrådssekretariat	OUS
Lina Merete Mæland Knudsen	Konsulent NNK, fagrådssekretariat	OUS

Fagrådet har vedtatt en årlig møteplan med tre faste møter i året hvorav to møter skal være fysiske og ett skal være digitalt. Fysiske møter planlegges i tilknytning til Pediaterdagene i januar som arrangeres på omgang mellom universitetene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø. Det andre fysiske fagrådsmøtet avholdes i tilknytning til NNKs registerkonferanse som avholdes i Oslo i september. Et digitalt møte avholdes i mai som forberedelse til registerdagene i september. Fagrådet avholdt i 2022 fysiske møter den 16. mars og 21. september og et digitalt møte den 19. mai.

Fagrådet behandlet følgende sentrale saker i 2022:

- NNKs oppfølging av vurdering gitt av ekspertgruppen.
- Trine Giving Kalstad kom inn som nytt fagrådsmedlem. Hun er brukerrepresentant for Landsforeningen for uventet barnedød.
- En purring ble sendt til Helseregionene om å utnevne vararepresentanter til NNKs fagråd. En vararepresentant fra hver helseregion ble tatt inn i fagrådet ved årsskiftet 2022/2023.
- Planlegging av program for NNKs registerkonferanse 22.-23. september 2022.
- Fagrådets arbeid med registerets kvalitetsindikatorer ble presentert på registerkonferansen i 2022.
- Styrking av datahåndtering og -bearbeiding i NNK med ansettelse av en datahandler i en 50 % prosjektstilling over 3 år.
- Prosess med å få gjennomført en dekningsgradsanalyse mot Norsk pasientregister (NPR).
- Fagrådets arbeid med registerets vedtekter ble ferdigstilt i 2022.
- Bredning av ny versjon av neonatalprogrammet.
- Tilgjengelighet til NNK resultater: styrke bruken av registerets nettside. Høydepunkter fra registerets årlige nasjonale resultater skal gjøres tilgjengelige i et mer brukervennlig format enn den rapporten som fagmiljøet mottar.
- Etablering av et oppfølgingsregister for risikobarn under NNK.

² OUS: Oslo universitetssykehus

³ UiO: Universitetet i Oslo

⁴ UNN: Universitetssykehuset i Nord-Norge

⁵ St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim

Kapittel 3

Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

NNK gjennomførte i samarbeid med fagrådet et stort arbeid med å videreutvikle registerets kvalitetsindikatorer i 2021 og 2022.

Helsedirektoratet definerer at en «kvalitetsindikator er et indirekte mål, en pekepinn, som sier noe om kvaliteten på det området som måles» [7]. 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.)

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 [8, 9], 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 ≥ 37 uker = Terminfødte

3.1.1 Resultater for Kvalitetsindikatorer

Høy datakvalitet i form av komplette registreringer av utvalgte variabler [10], er sentralt i NNKS arbeid. Høy datakvalitet sikrer reliabilitet og validitet i rapporter fra registeret.

Premature barn har særlig risiko for senskader på blant annet øyne (prematurretetsretinopati = ROP), lunger (bronkopulmonal dysplasi = BPD), tarm (nekrotiserende enterokolitt = NEC) og hjerne (hjerneblødning; intraventrikulær blødning = IVH). I tillegg er de utsatte for alvorlig infeksjon (blodforgiftning = sepsis). Risiko for senskader øker med fallende GA ved fødsel.

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 sykkelighet 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 23⁰ – 33⁶ [11].

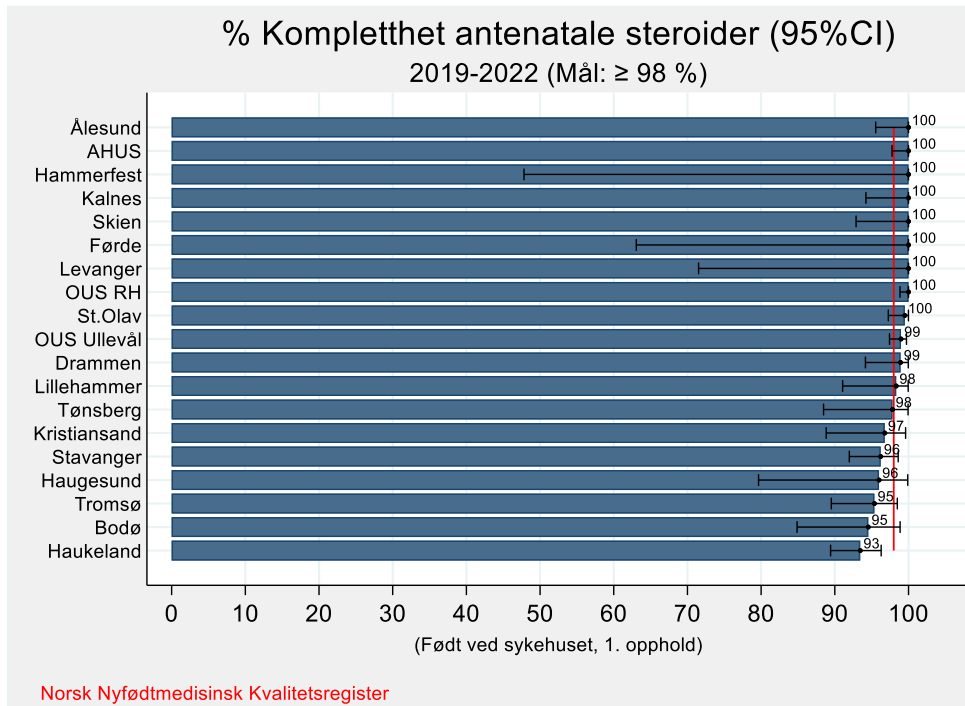
NNK har kvalitetsindikatorer som omhandler datakvalitet i form av andel komplette registreringer av utvalgte variabler knyttet til bruk av antenatale steroider, NEC, IVH, ROP og CRIB-score for premature barn født før svangerskapsuke 32 og/eller med en fødselsvekt under 1500 gram. Kvalitetsindikatorer 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 2019-2022.

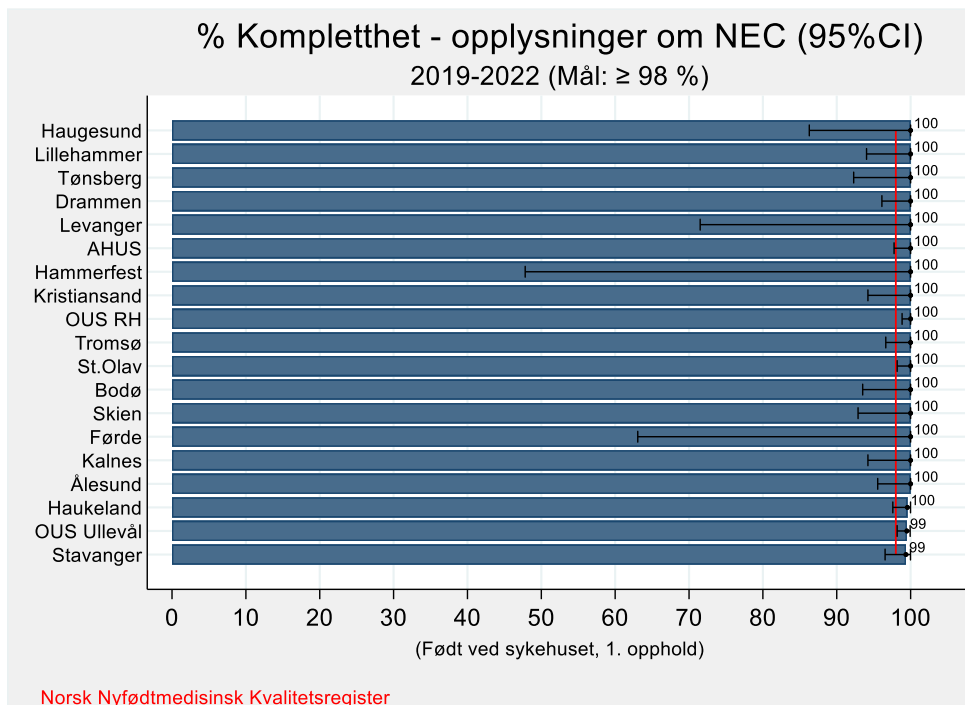
Landsgjennomsnittet er beskrevet i figurtekst med 95 % konfidensintervall (CI). Måltall for rapportering er markert med en rød vertikal linje i grafene.

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

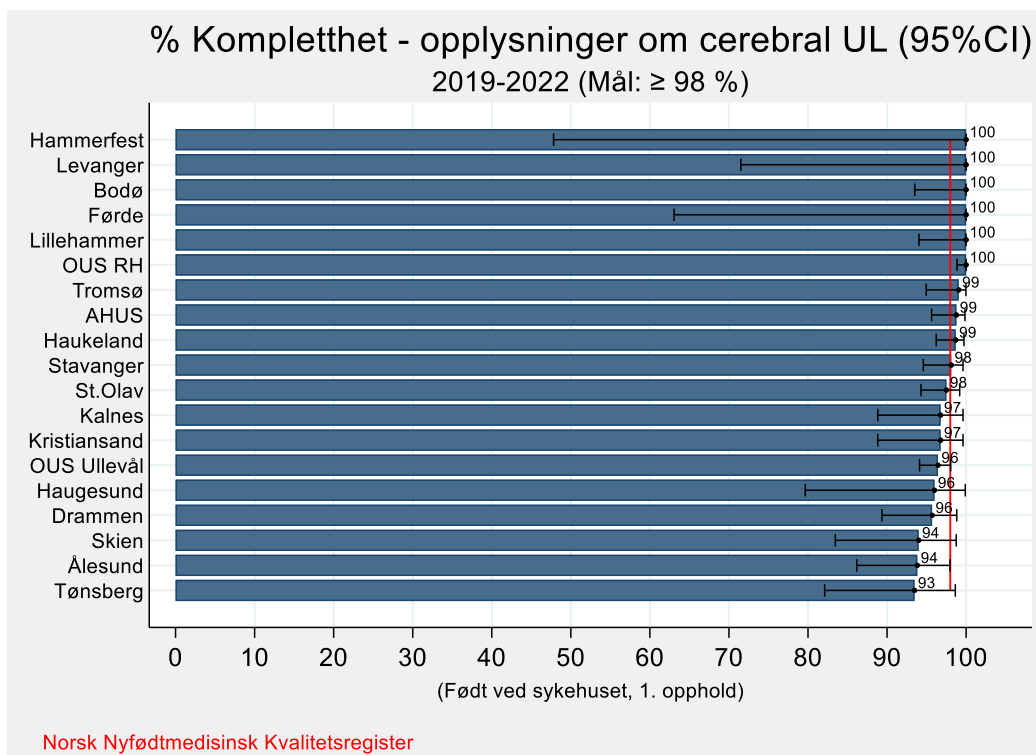
3.1.1.1 Kvalitetsindikatorer – datakvalitet i form av komplettethet i rapportering av utvalgte variabler



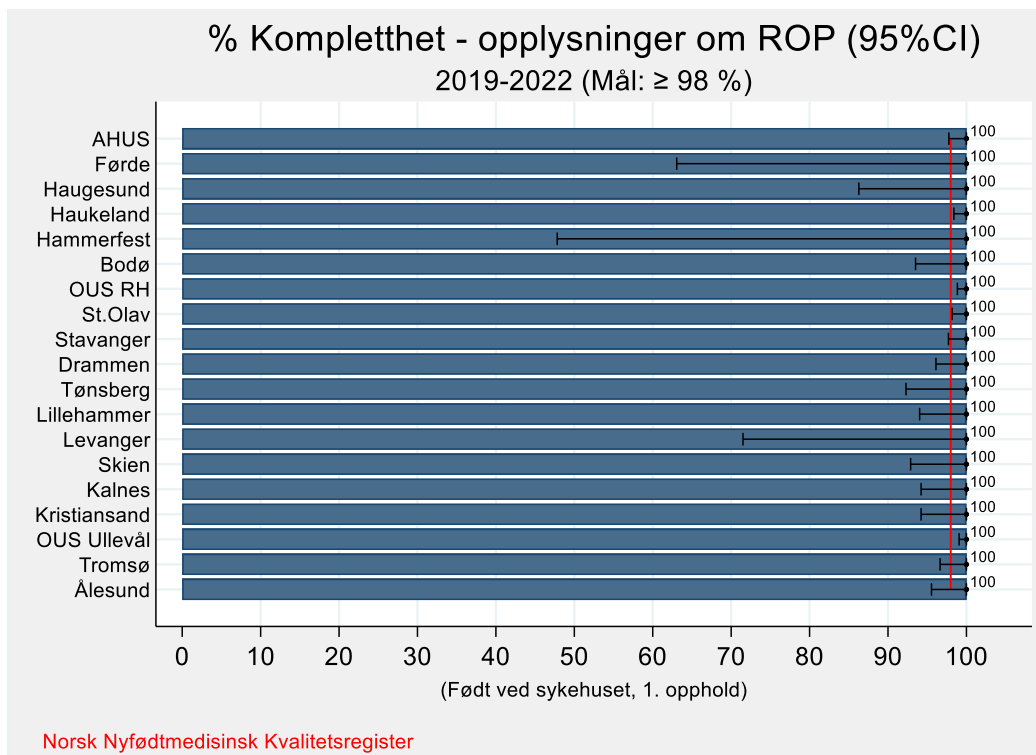
Figur 1. Komplettethet i registrering av opplysninger om antenatale steroider, 2019-2022. Rapporteringsmål $> 98\%$. Landsgjennomsnitt = $98,1\%$ (95 % CI: $97,5-98,7\%$).



Figur 2. Komplettethet i registrering av opplysninger om nekrotiserende enterokolitt, 2019-2022. Rapporteringsmål $> 98\%$. Landsgjennomsnitt = $99,8\%$ (95 % CI: $99,5-99,95\%$).

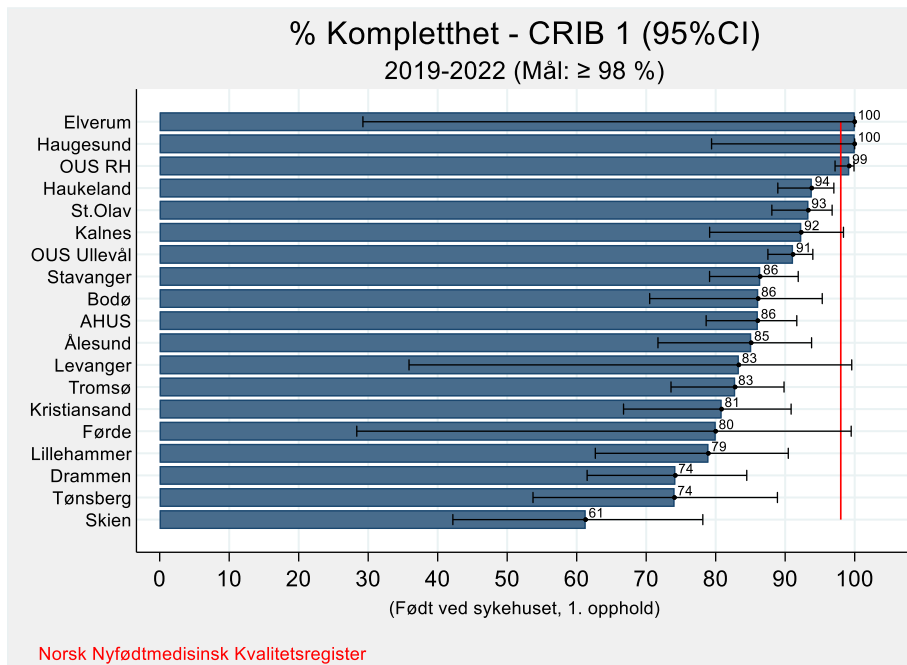


Figur 3. Kompletthet i registrering av opplysninger om cerebral ultralyd, 2019-2022. Rapporteringsmål > 98 %. Landsgjennomsnitt = 97,8 % (95 % CI:97,0-98,3 %).

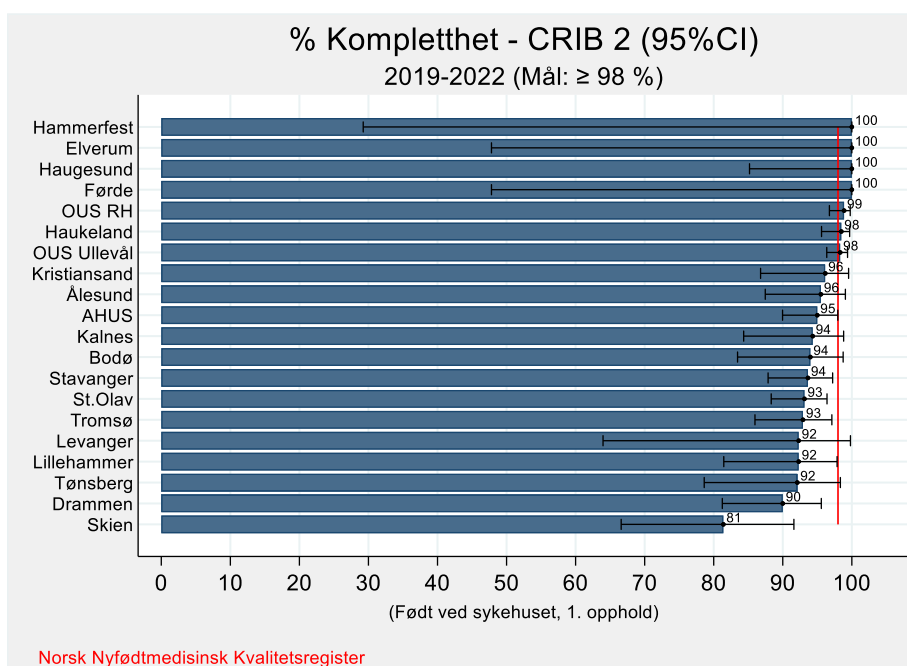


Figur 4. Kompletthet i registrering av opplysninger om retinopati, 2019-2022. Rapporteringsmål > 98 %. Landsgjennomsnitt = 100 % (95 % CI:99,8-100 %).

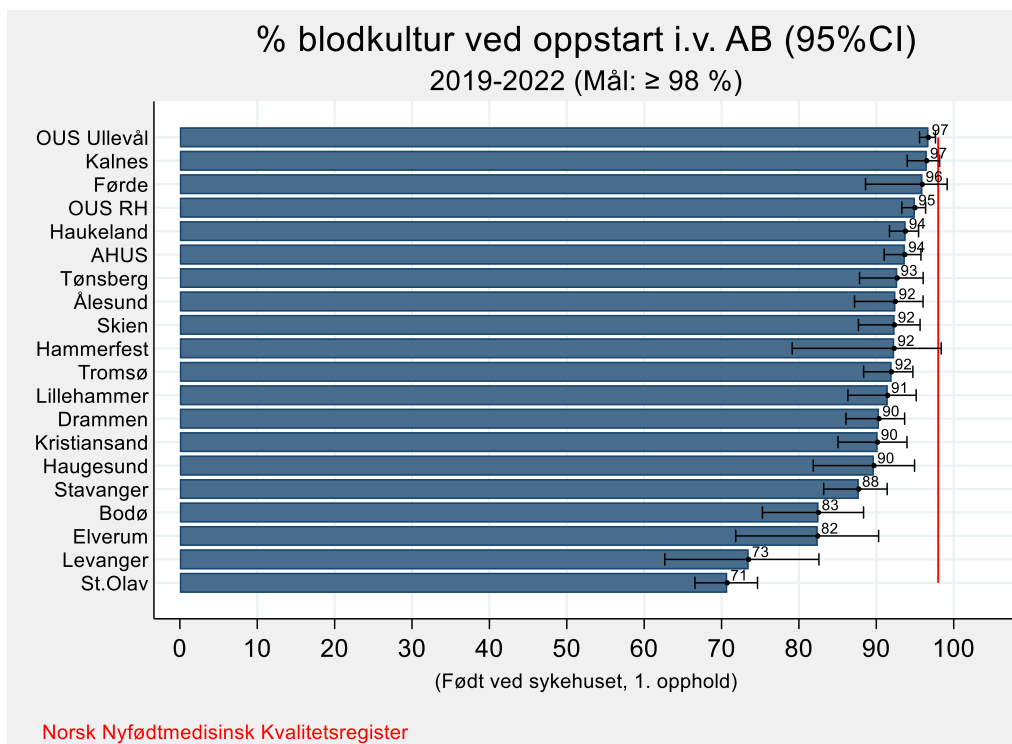
CRIB score er en gradering av sykkelighet hos premature barn i de første timene etter fødsel [12]. CRIB score finnes i to versjoner, hvor CRIB 1 er basert på fødselsvekt (FV) og CRIB 2 er basert på barnets GA som tilsvarer svangerskapsvarighet i antall uker. Videre påvirkes CRIB score av barnets kjønn, 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.



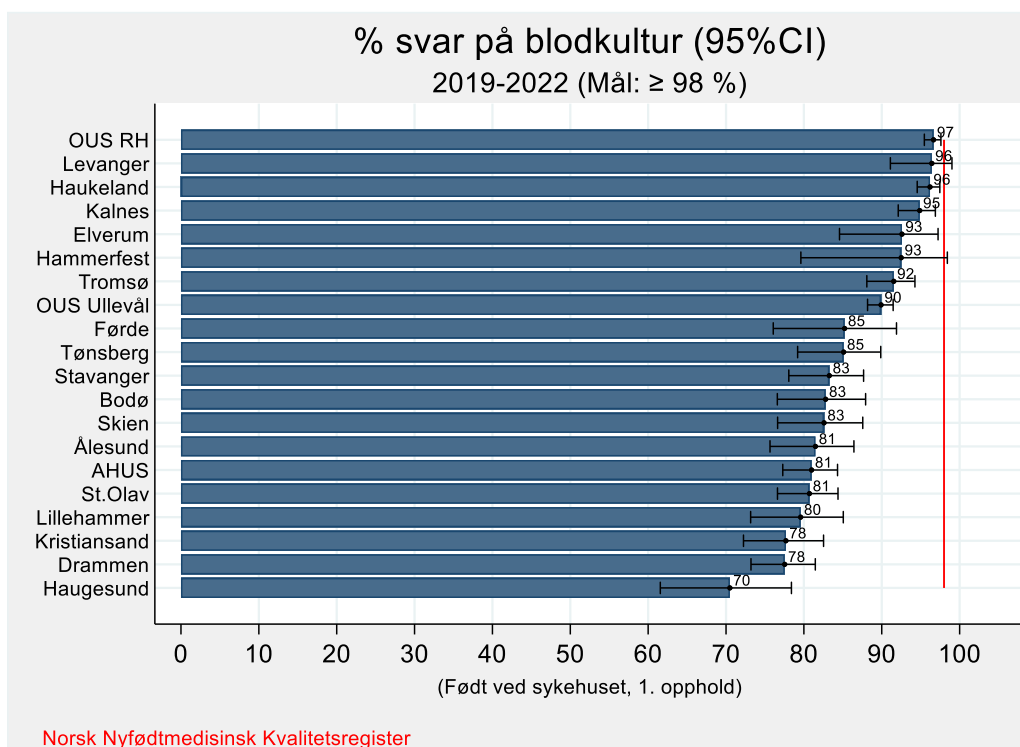
Figur 5. Kompletthet i registrering av CRIB 1 score, 2019-2022. Rapporteringsmål > 98 %. Landsgjennomsnitt = 89,3 % (95 % CI: 87,7-90,8 %).



Figur 6. Kompletthet i registrering av CRIB 2 score, 2019-2022. Rapporteringsmål > 98 %. Landsgjennomsnitt = 95,6 % (95 % CI: 94,6-96,5 %).



Figur 7. Prosentvis andel bloddyrking ved oppstart med intravenøs antibiotika, 2019-2022. Rapporteringsmål $\geq 98\%$. Landsgjennomsnitt = 91,0 % (95 % CI: 90,2-91,6 %).



Figur 8. Prosentvis registrering av svar på bloddyrking, 2019-2022. Rapporteringsmål $\geq 98\%$. Landsgjennomsnitt = 88,2 % (95 % CI: 87,4-88,9 %).

3.1.1.2 Kvalitetsindikatorer – prosessindikatorer

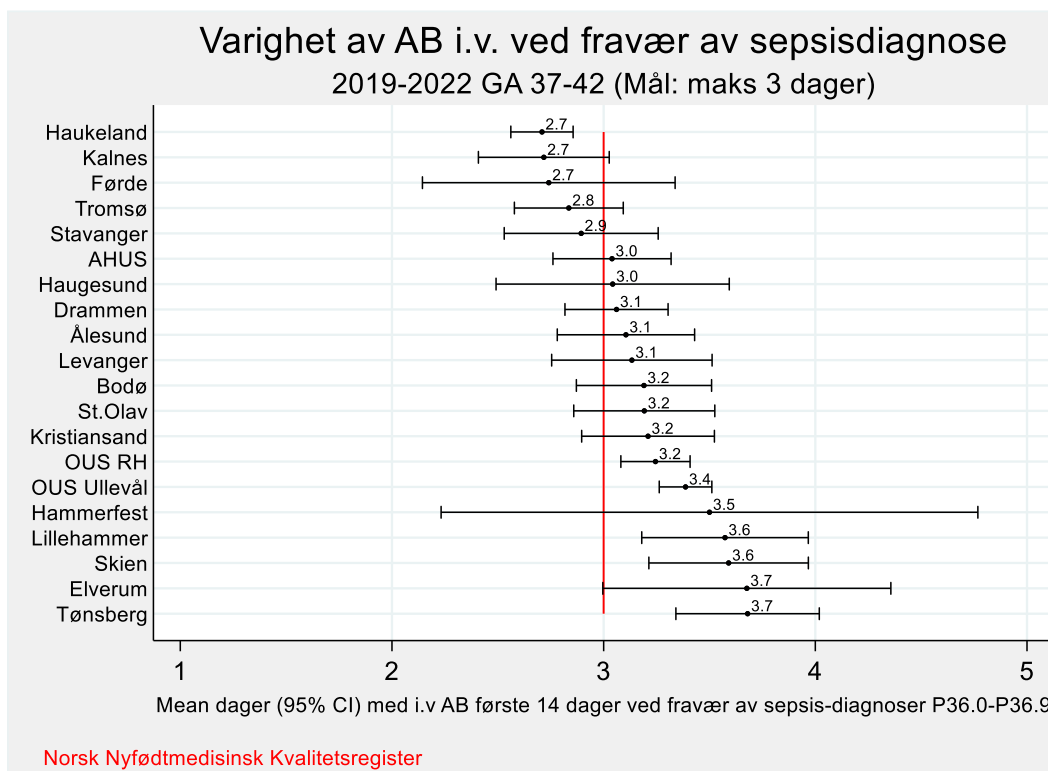
3.1.1.2.1 Varighet av behandling med systemisk antibiotika

Bruk av antibiotika (AB) er en sentral del av behandlingen av premature og syke nyfødte barn. Hovedprinsippet ved AB-behandling er å starte behandling ved mistanke om sepsis på bakgrunn av sykehistorie (evt. risikofaktorer), klinikk og laboratorieprøvesvar [13]. AB-behandlingen bør avsluttes innen 36-48 timer dersom barnets klinikk bedres, bloddyrknings svar er negativ og øvrige infeksjonsprøver (CRP) ikke gir mistanke om at barnet har en pågående infeksjon.

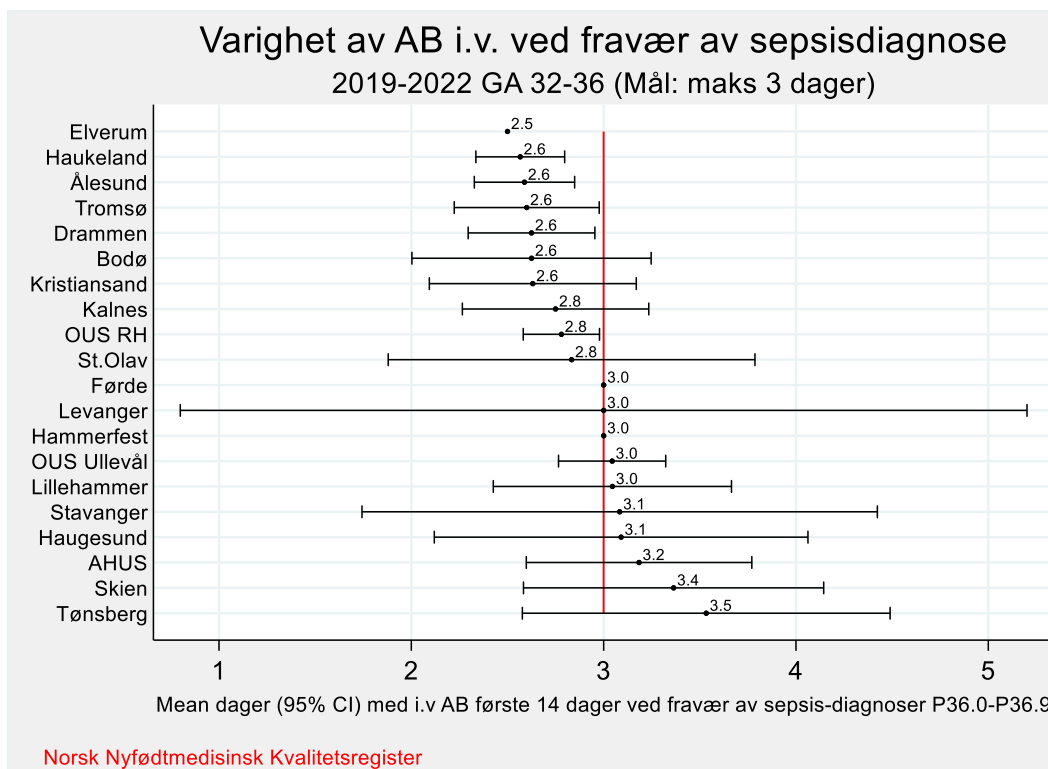
Redusert antibiotikabruk har vært et fokusområde for NNK gjennom flere år. I 2020 etablerte NNK nye kvalitetsindikatorer som måler varighet av intravenøs AB-behandling ved fravær av klinisk eller verifisert sepsis (ICD-10 diagnosekoder: P36.0 – P36.9) hos premature barn med GA 33-36 uker og for terminfødte barn med GA 37-42 uker. Kvalitetsindikatoren omhandler AB-behandling i løpet av de første 14 dagene etter fødselen.

Verdi for resultatmål er behandlingsvarighet ≤ 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 2019-2022 med CI 95 %.

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



Figur 9. Kvalitetsindikator: Varighet av antibiotikabehandling ved fravær av infeksjon. GA 37-42 uker. 2019-2022. Resultatmål ≤ 3 dager. Landsgjennomsnitt = 3,16 (95 % CI: 3,10-3,22).



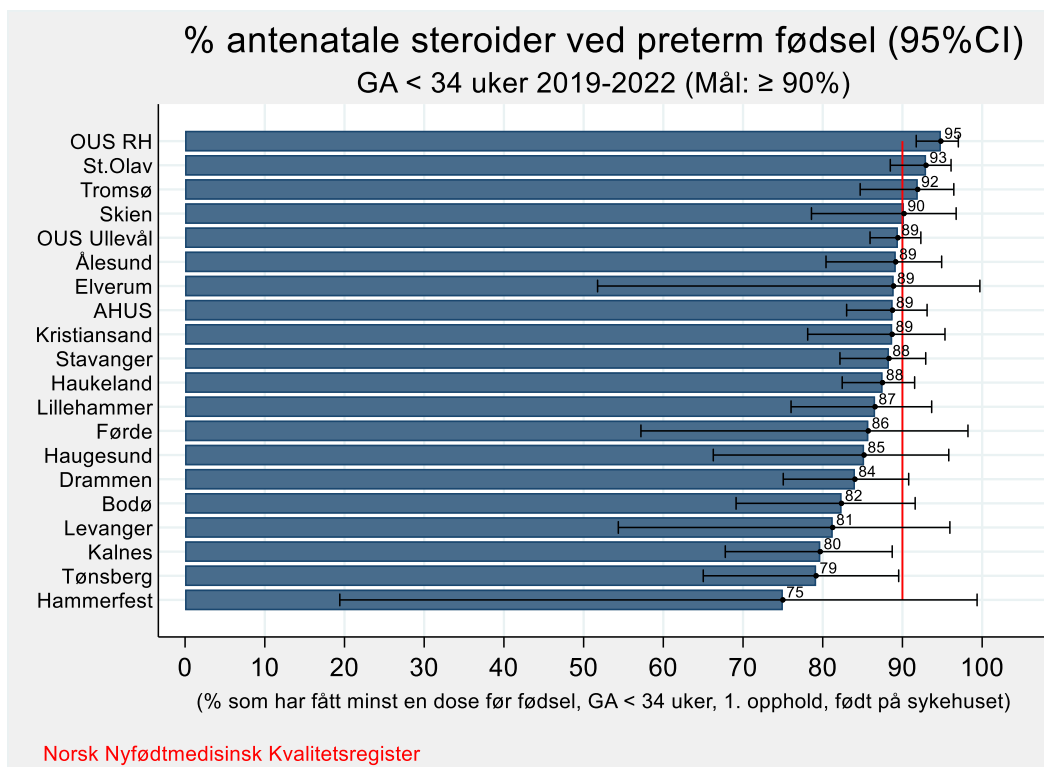
Figur 10. Kvalitetsindikator: Varighet av antibiotikabehandling ved fravær av infeksjon. GA 32-36 uker. 2019-2022. Resultatmål ≤ 3 dager. Landsgjennomsnitt = 2,83 (95 % CI: 2,72-2,94).

Se også kapittel 3.2.3 som viser hvordan AB-bruk ved norske nyfødtavdelinger er redusert i perioden 2011-2022 i alle pasientgrupper (GA 37-42 uker, GA 33-36 uker, GA 28-32 uker og GA < 28 uker).

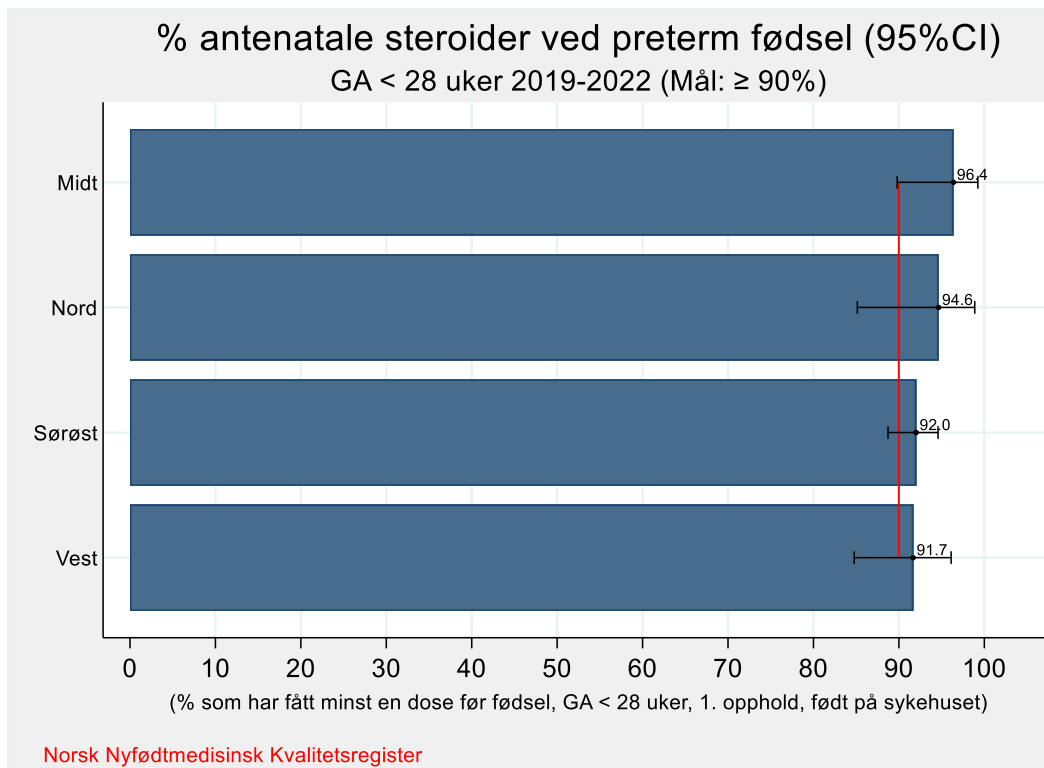
3.1.1.2.2 Behandling med antenatale steroider før prematur fødsel

Norsk veileder for fødselshjelp [14] anbefaler at mor får steroid behandling (betametason) før fødsel 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, inntreffer allerede få timer etter første dose med redusert risiko for alvorlig hjerneblødning etter 24 timer, maksimal effekt på reduksjon av lungesykdom inntreffer etter 48 timer (24 timer etter andre dose), mens det etter syv dager er minimal gjenværende effekt av første kur [14].

Kvalitetsindikatoren beskriver andelen mødre ved hvert sykehus som ble behandlet med antenatale steroider før prematur fødsel i GA 23⁰ – 33⁶ 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 < 34 uker med måloppnåelse på sykehusnivå. Figur 12 viser resultater for premature med GA < 28 uker på helseregion nivå. Grensene for resultatmålet er markert med rødt. Tallene viser gjennomsnittet av måloppnåelsen for årene 2019-2022.



Figur 11. Kvalitetsindikator: Andel behandlet med antenatale steroider før prematur fødsel innen svangerskapsuke 34 for hvert sykehus. 2019-2022. Resultatmål ≥ 90 %. Landsgjennomsnitt = 89,12 % (95 % CI: 87,72-90,41 %).



Figur 12. Kvalitetsindikator: Andel behandlet med antenatale steroider før prematur fødsel, GA < 28 uker for hver helseregion. 2019-2022. Resultatmål ≥ 90 %.

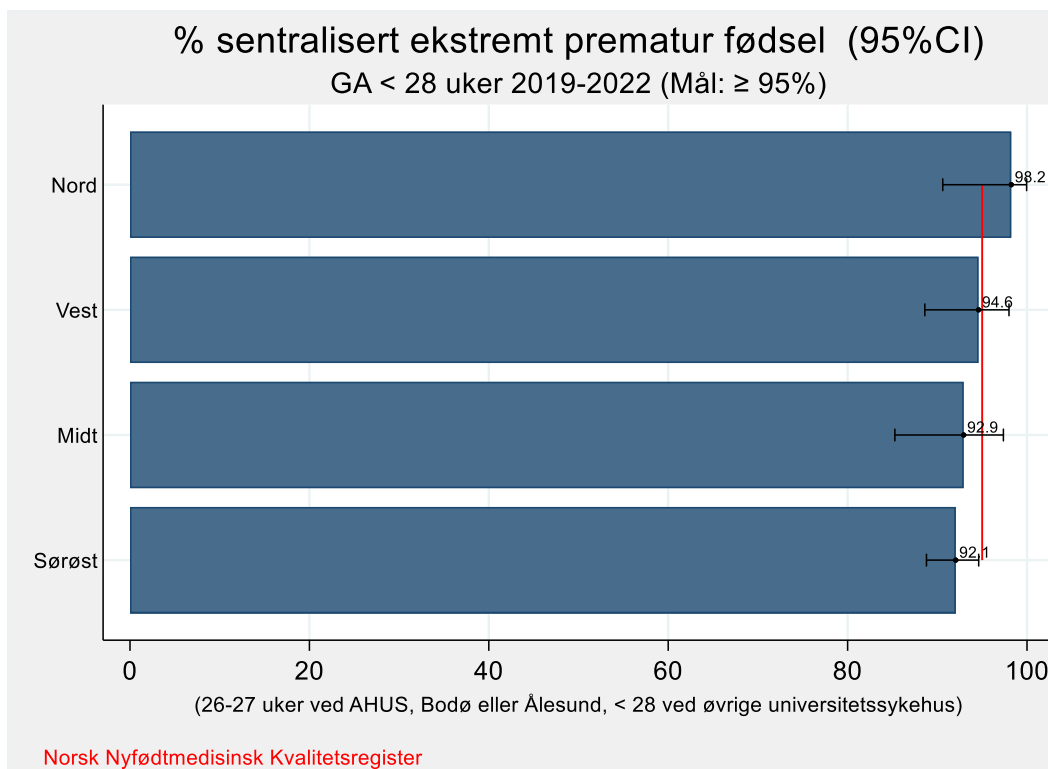
3.1.1.2.3 Gjennomført sentralisering av ekstremt prematur fødsel

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. [11] 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 født på universitetssykehusene: UNN Tromsø, St. Olav, Haukeland, Stavanger, Rikshospitalet og Ullevål. Fra sykehusene AHUS, Bodø og Ålesund er barn født med GA 26-27 uker inkludert.

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 [15]. 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 $\geq 95\%$. Figur 13 viser gjennomsnittlig måloppnåelse på helseregionnivå for årene 2019-2022.



Figur 13. Prosentvis gjennomsnitt av andel sentralisert ekstremt prematur fødsel, GA < 28 uker, på helseregion nivå. 2019-2022. Resultatmål $\geq 95\%$.

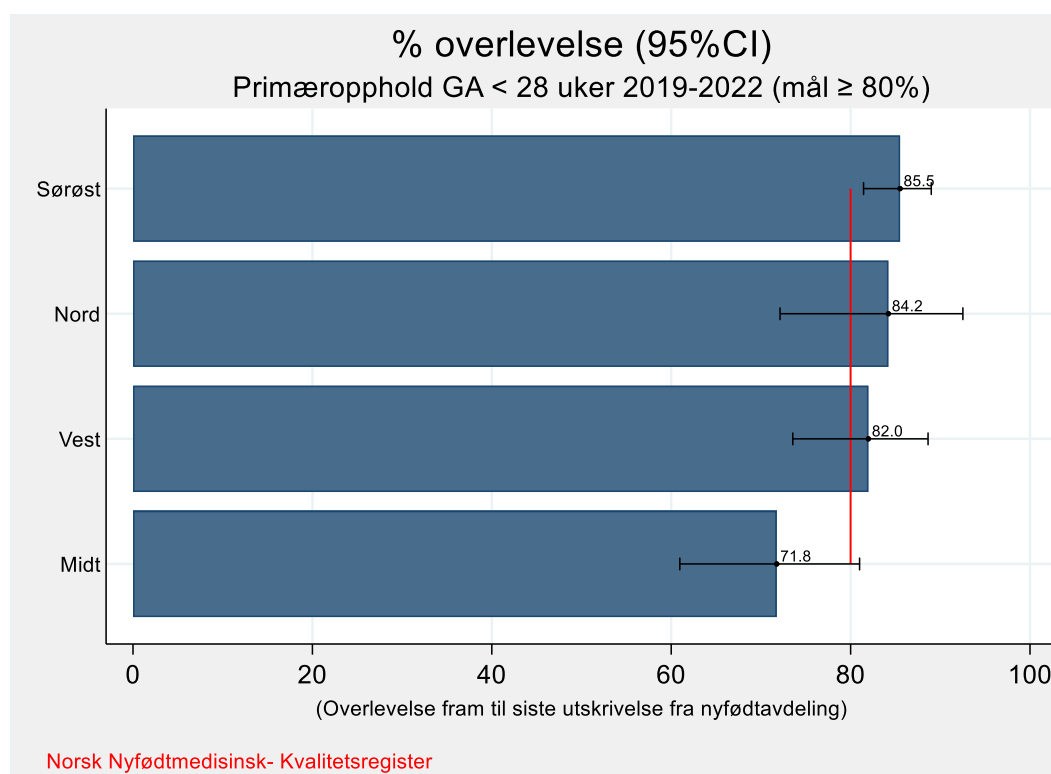
3.1.1.3 Kvalitetsindikatorer – resultatindikatorer

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 overlevelseshastighet på $\geq 80\%$ er på et godt nivå sammenlignet med andre land som publiserer data på populasjonsnivå. [16]

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 som døde på grunn av medfødte misdannelser. Resultatmål er $\geq 80\%$.

Figur 14 viser gjennomsnittlig overlevelse blant ekstremt premature barn med GA < 28 uker på helseregionnivå i årene 2019-2022.



Figur 14. Prosentvis gjennomsnitt for overlevelse blant ekstremt premature med GA < 28 uker, på helseregion nivå fra årene 2019-2022. Resultatmål $\geq 80\%$.

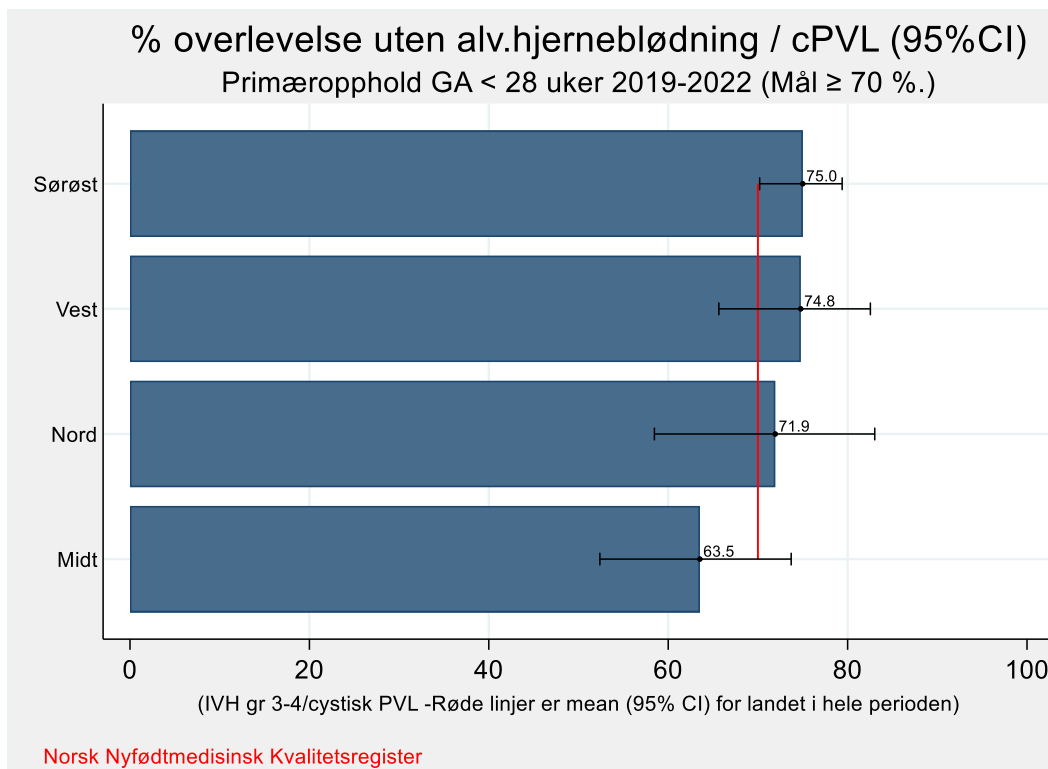
3.1.1.3.2 Overlevelse uten alvorlig hjerneskade hos ekstremt premature barn

Alvorlig hjerneskade (cerebral 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 [17]. Cystisk periventrikulær leukomalaci er skader med fokale nekroser i dyp hvit substans i hjernen [18]. Det er generelt dårligere prognose for barnets motoriske/kognitive utvikling dess større blødning eller ledsagende parenkymskade [19].

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 som døde på grunn av medfødt misdannelse. Resultatmål er $\geq 70\%$, se figur 15.



Figur 15. Prosentvis gjennomsnitt for overlevelse uten alvorlig hjerneskade blant ekstremt premature med GA < 28 uker, på helseregion nivå. 2019-2022. Resultatmål $\geq 70\%$.

3.1.1.3.3 Lungesykdom hos ekstremt premature barn

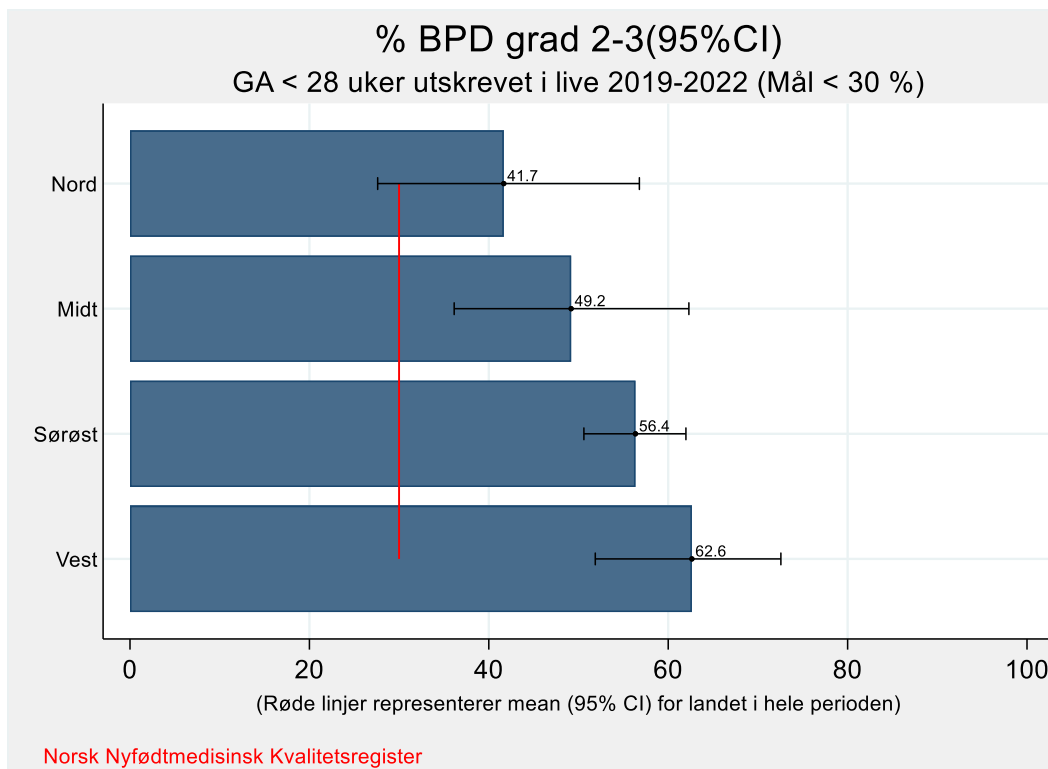
Indikatoren beskriver andelen ekstremt premature barn som får diagnosen *bronchopulmonal dysplasi* (BPD) ved 36 ukers postmenstruell alder.

BPD er en lungesykdom forårsaket av infeksjoner, mekanisk ventilasjon og oksygenbehandling som fører til inflammasjon i lungevevet og forsinket lungeutvikling [20]. 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 sykkelighet, spesielt ved moderate og alvorlige former.

Inkludert i utvalget for indikatoren er barn med GA < 28 uker, og ingen barn er ekskludert. Resultatmål er at < 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 2019-2022.



Figur 16. Prosentvis gjennomsnitt for moderat til alvorlig lungesykdom blant ekstremt premature med GA < 28 uker, på helseregion nivå. 2019-2022. Resultatmål < 45 %.

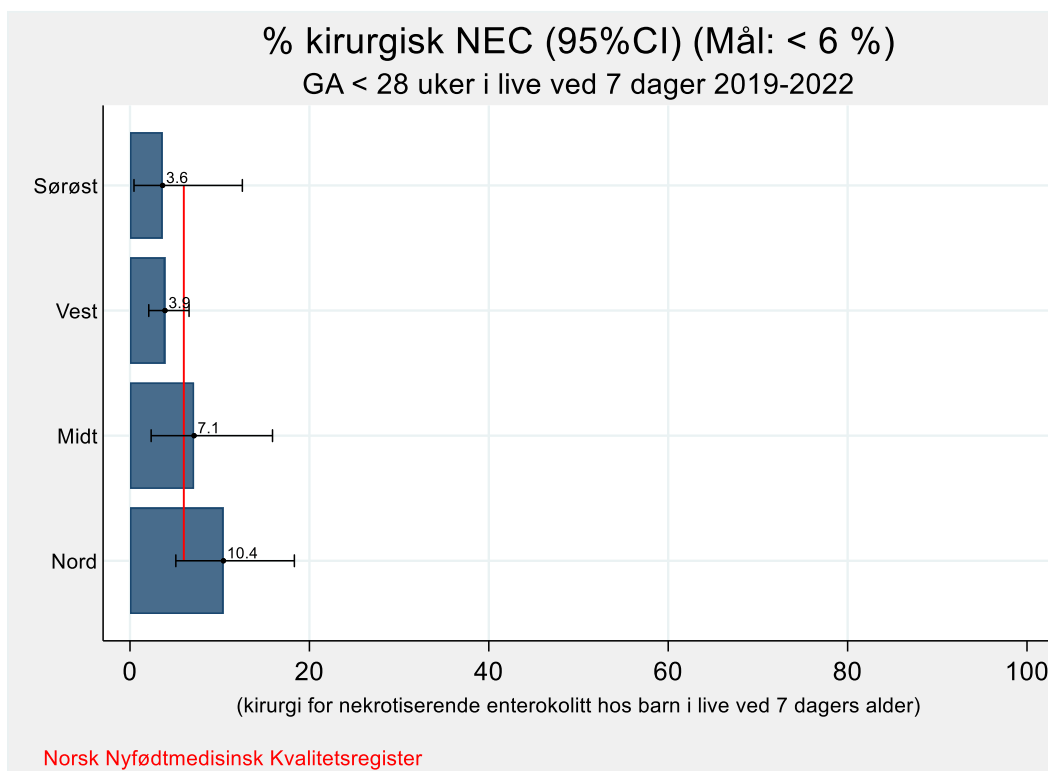
3.1.1.3.4 Tarmsykdom hos ekstremt premature barn

Indikatoren beskriver andelen ekstremt premature barn som er i live ved 7 dagers alder og 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 [21].

Denne indikatoren vil kunne si noe om hvordan behandlingen ved en nyfødtafdeling 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 2019-2022.



Figur 17. Gjennomsnittlig forekomst av NEC blant ekstremt premature barn som var i live ved 7 dagers alder. Resultatene presentert på regionsnivå. 2019-2022. Resultatmål er < 6 %.

3.1.1.3.5 Øyesykdom hos ekstremt premature barn

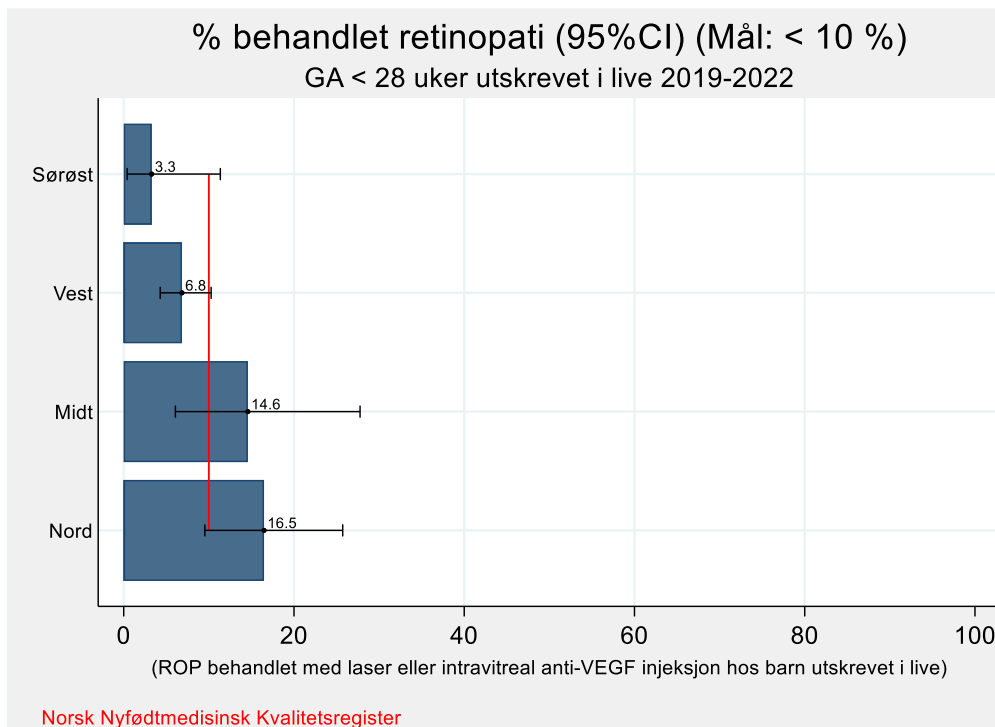
Indikatoren beskriver andelen ekstremt premature barn som utvikler en så alvorlig retinopati (ROP) at de mottar behandling med laser eller anti vascular endothelial growth factor (anti-VEGF).

ROP er en øyesykdom, også kalt «kuvøseblindhet», som er forårsaket av skader på øyets netthinne. ROP rammer først og fremst ekstremt premature barn. 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 [22]. 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.» [23]

I NNK registreres ROP diagnoser ut fra alvorlighetsgrad 1-5 hvor grad 5 er den alvorligste. ROP behandles med laser eller anti-VEGF [24].

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 andel 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 2019-2022.



Figur 18. Gjennomsnittlig andel ekstremt premature barn behandlet for ROP og i live ved utskrivelse. Helseregions nivå. 2019-2022. 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 presenteres resultater knyttet til nyfødtafdelingenes etterlevelse av nasjonale faglige retningslinjer og best practice innenfor; 1) terapeutisk hypotermi, 2) bemanningskompetanse og pleietyngde, 3) antibiotikabehandling og 4) fototerapi.

3.2.1 Terapeutisk hypotermi

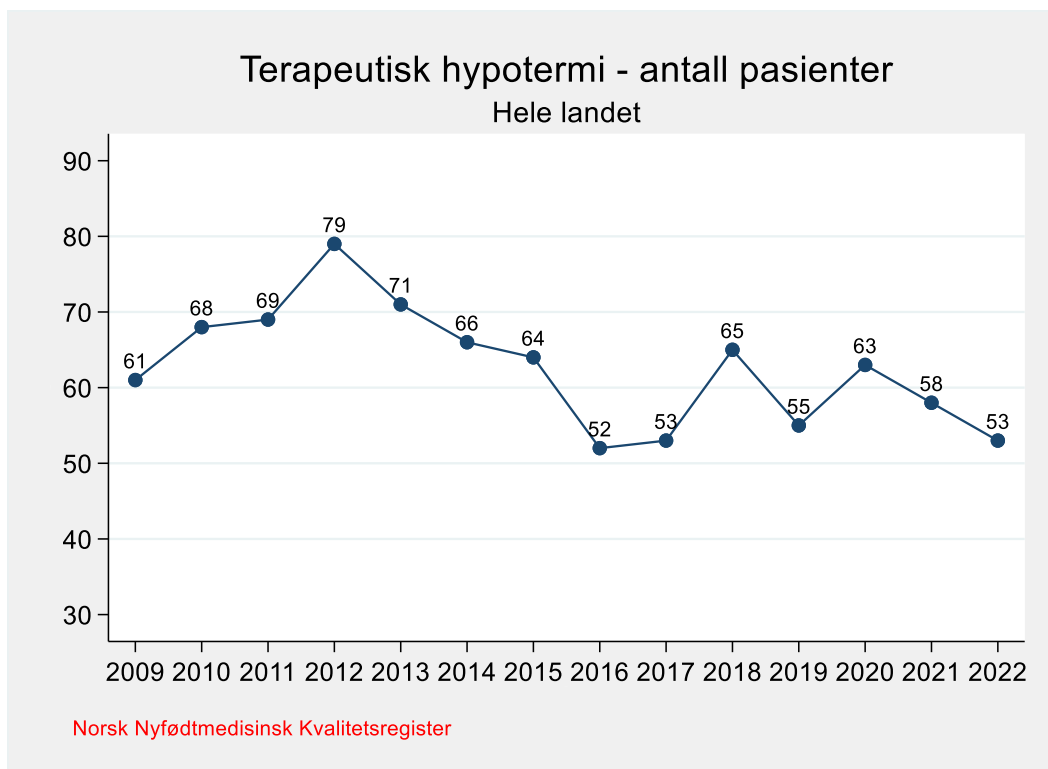
Terapeutisk hypotermi av nyfødte er en sentralisert behandlingsoppgave i Norge, og det foreligger nasjonale faglige retningslinjer for denne behandlingen [25].

All hypotermibehandling som gjøres i norske nyfødtafdelinger, 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 vil kunne muliggjøre bakveis identifikasjon av enkeltindivider.

Terapeutisk hypotermi innebærer nedkjøling av pasienten etter en hypoksisk hendelse [25, 26] noe som for nyfødte oftest handler om perinatal asfyksi (oksygenmangel i forbindelse med fødselen). Behandlingen gjennomføres ved å kjøle barnet ned til en temperatur på 33,5 °C i 72 timer før gradvis gjenoppvarming [26]. Følgende kriterier ligger til grunn for oppstart av terapeutisk hypotermi:

«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» ([25] s. 6)



Figur 19. Antall pasienter som ble behandlet med terapeutisk hypotermi i norske nyfødtavdelinger i årene 2009-2022.

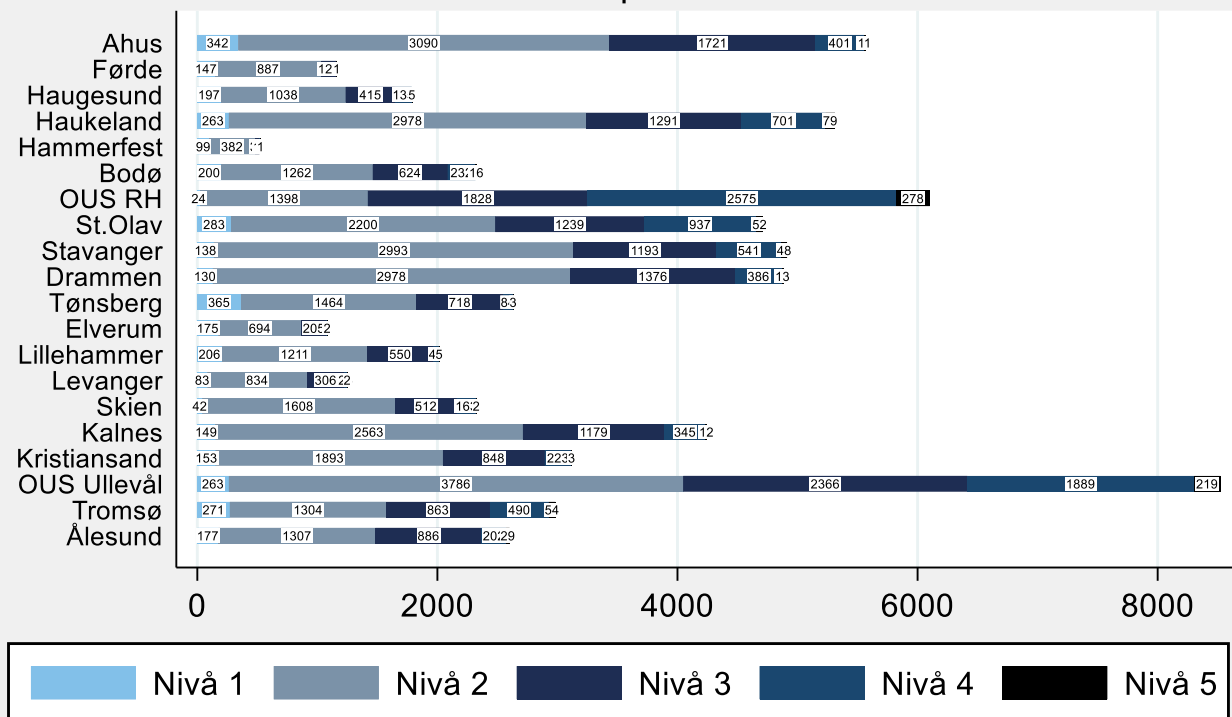
3.2.2 Bemanningskompetanse og pleietyngde

Nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødtintensivavdelinger [15] viser til at nyfødtavdelingene bør inndeles i kategorier basert på sykdomsgrad og behandlingsbehov. Det anbefales at det kun bør være en høyspesialisert nyfødtavdeling i hver helseregion for å sikre god og likeverdig kvalitet for den mest sårbare pasientgruppen [15]. 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 [15]. 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 [15]. 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 [15]. Figur 20 viser gjennomsnittlig antall behandlingsdager innenfor nivåene 1-5 per sykehus i perioden 2019-2022.

Pleietyngde nivå 1-5. Antall behandlingsdager Snitt pr år 2019-2022



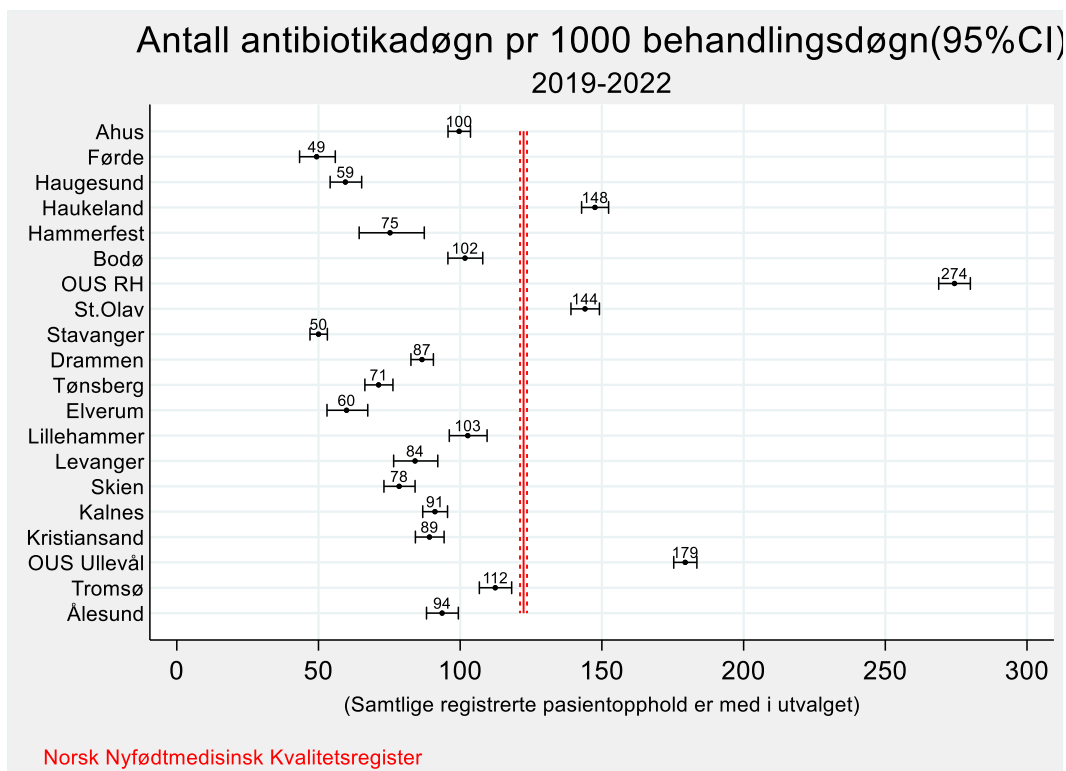
Norsk Nyfødtsmedisinsk Kvalitetsregister

Figur 20. Pleietyngde, gjennomsnittlig antall behandlingsdager på nivå 1-5. 2019-2022.

3.2.3 Antibiotikabehandling

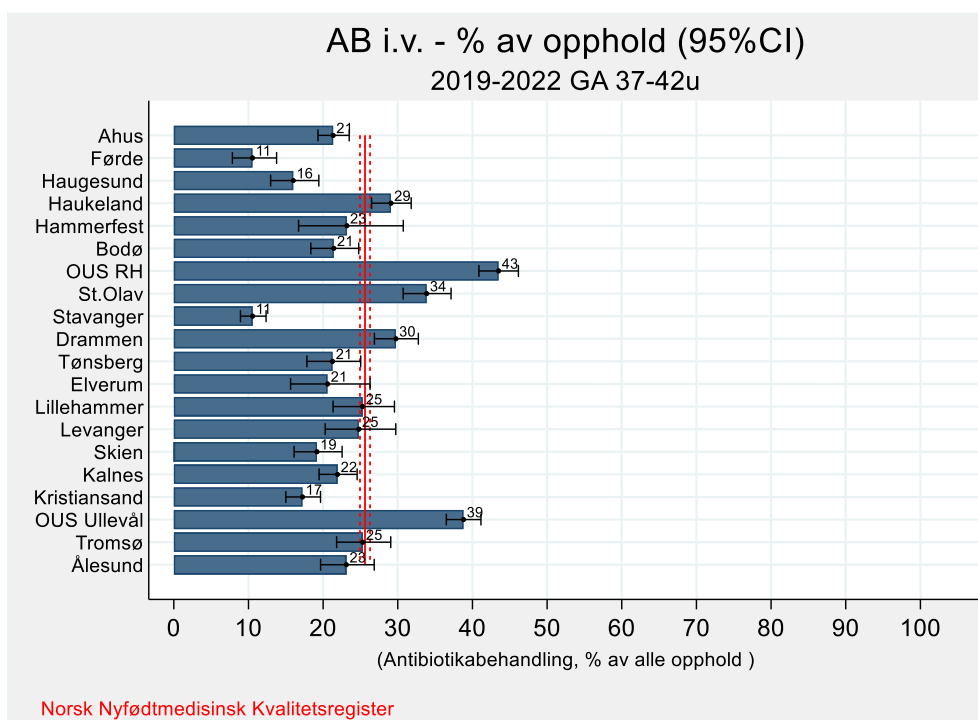
Som allerede beskrevet i kapittel 3.1.1.2.1, har redusert AB-bruk vært et fokusområde for NNK gjennom flere år. AB-behandling av nyfødte barn bør avsluttes innen 36-48 timer dersom barnets klinikk bedres, bloddyrkingssvar er negativ og øvrige infeksjonsprøver (CRP) ikke gir mistanke om at barnet har en pågående infeksjon.

Figur 21 viser antall døgn med AB-behandling per 1000 behandlingsdøgn. Rød markering viser det nasjonale gjennomsnittet med 95 % CI.

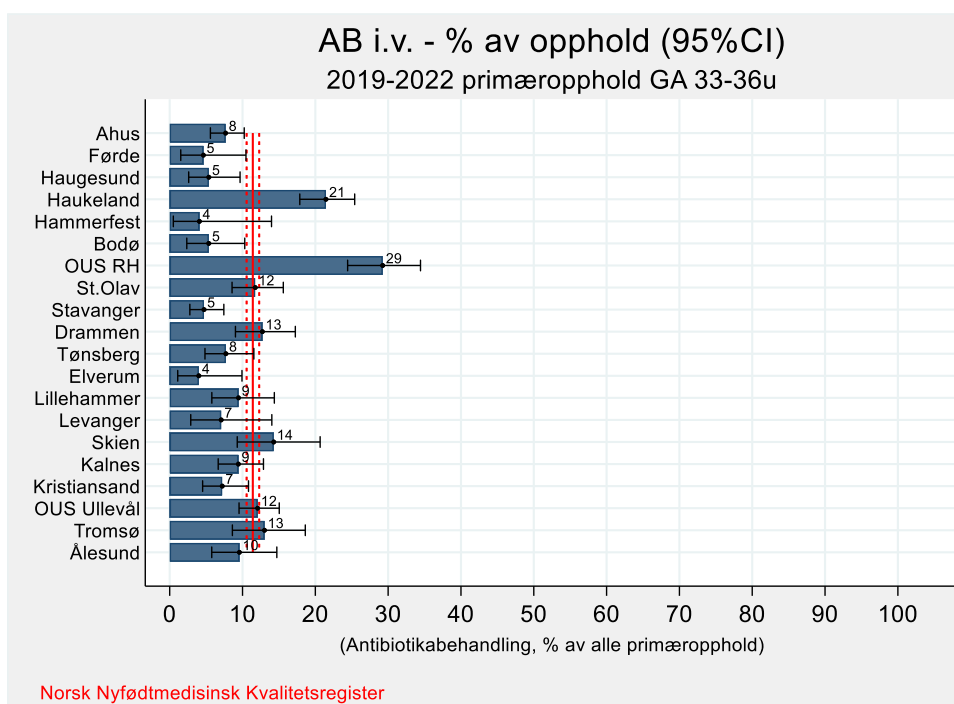


Figur 21. Antall døgn med antibiotikabehandling per 1000 behandlingsdøgn. Gjennomsnitt for 2019-2022. Landsgjennomsnitt: 122,4 dager (95 % CI: 121,1-123,6).

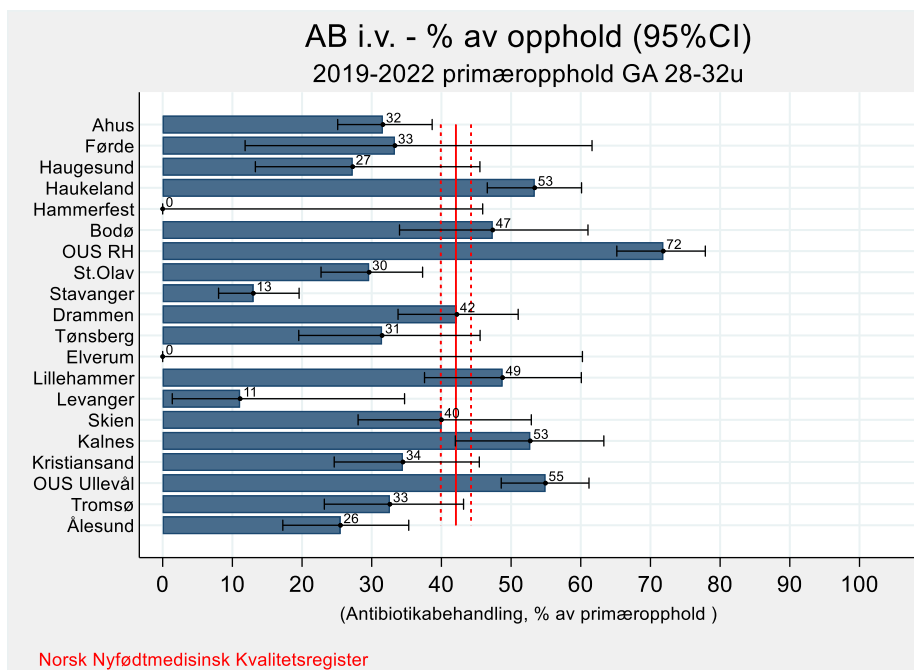
Figurene 22-25 viser prosentvis andel av oppholdene der pasienten fikk AB-behandling, vist for henholdsvis GA 37-42 uker, GA 33-36 uker, GA 28-32 uker og GA < 28 uker. Rød markering viser det nasjonale gjennomsnittet med 95 % CI.



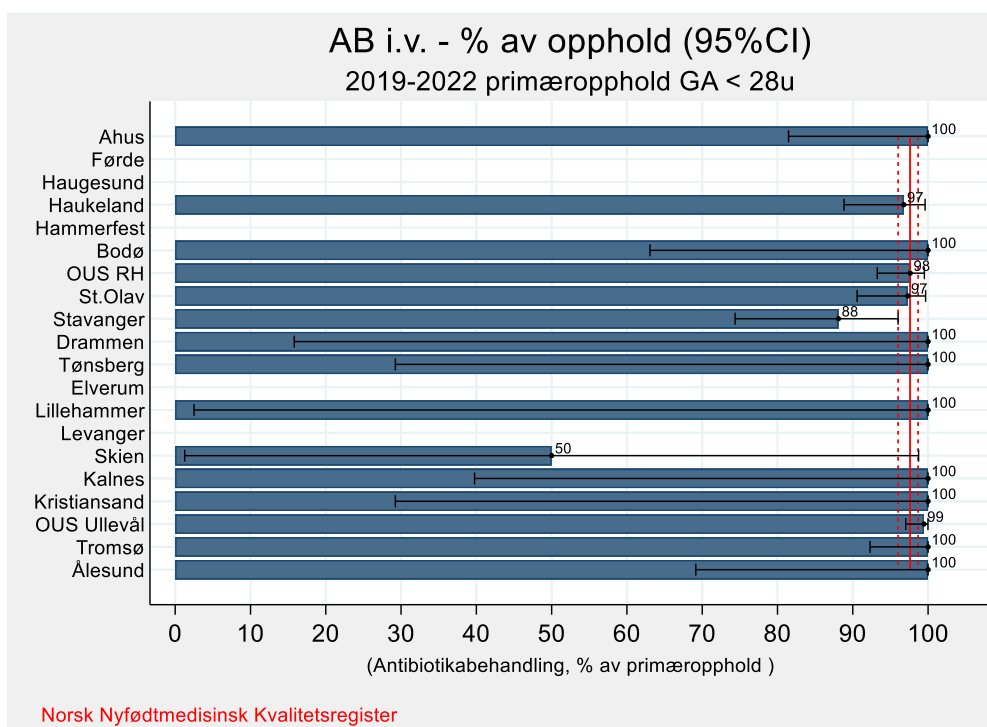
Figur 22. Prosentvis andel av opphold med antibiotikabehandling, GA 37-42 uker. Gjennomsnitt for 2019-2022. Landsgjennomsnitt: 25,6 % (95 % CI: 24,9-26,3 %).



Figur 23. Prosentvis andel av opphold med antibiotikabehandling, 33-36 uker. Gjennomsnitt for 2019-2022. Landsgjennomsnitt: 11,4 % (95 % CI: 10,6-12,3 %).

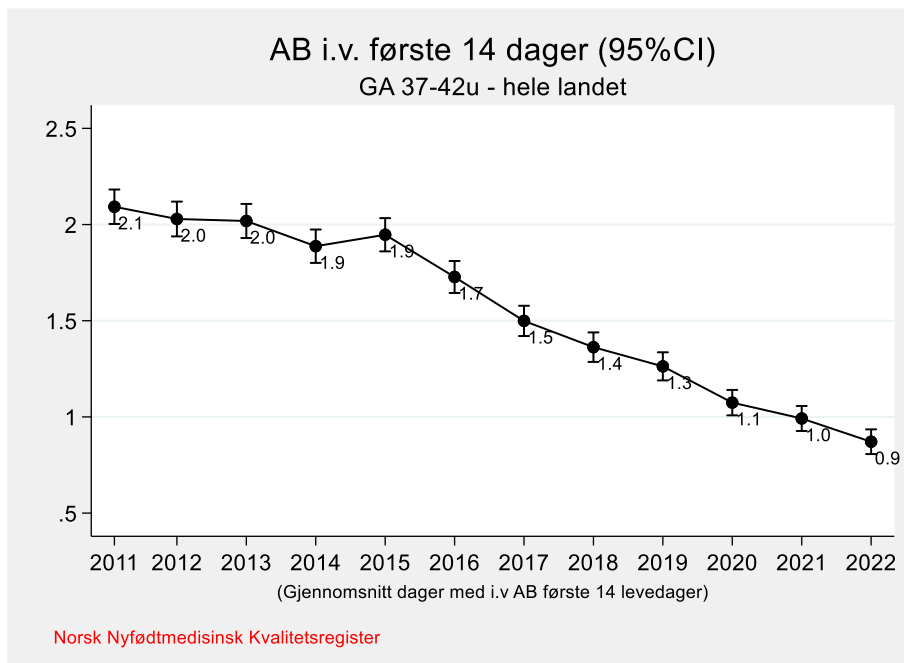


Figur 24. Prosentvis andel av opphold med antibiotikabehandling, 28-32 uker. Gjennomsnitt for 2019-2022. Landsgjennomsnitt: 42,1 % (95 % CI: 39,9-44,3 %).

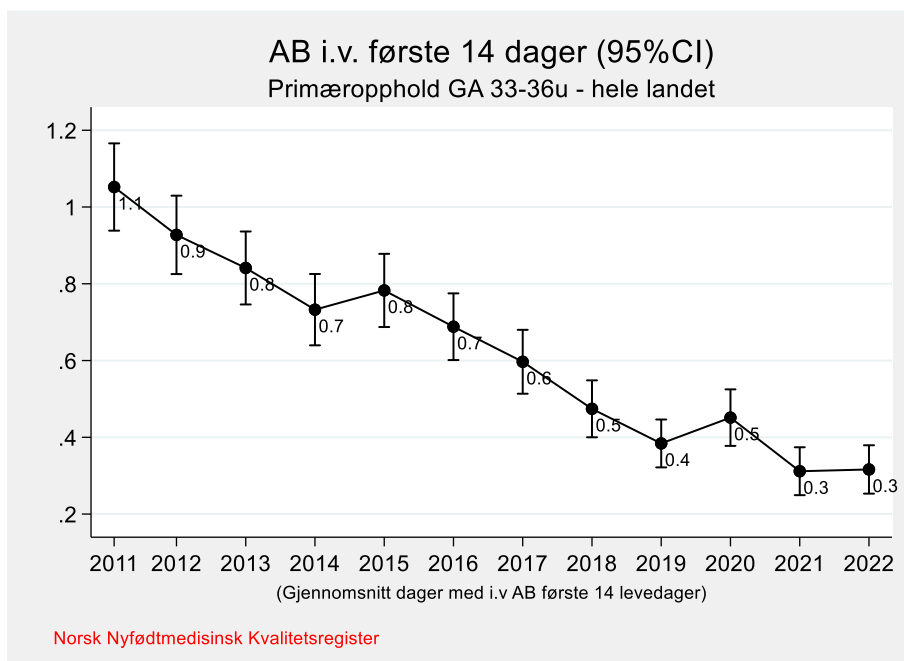


Figur 25. Prosentvis andel av opphold med antibiotikabehandling, under 28 uker. Gjennomsnitt for 2019-2022. Landsgjennomsnitt: 97,6 % (95 % CI: 96,0-98,7 %).

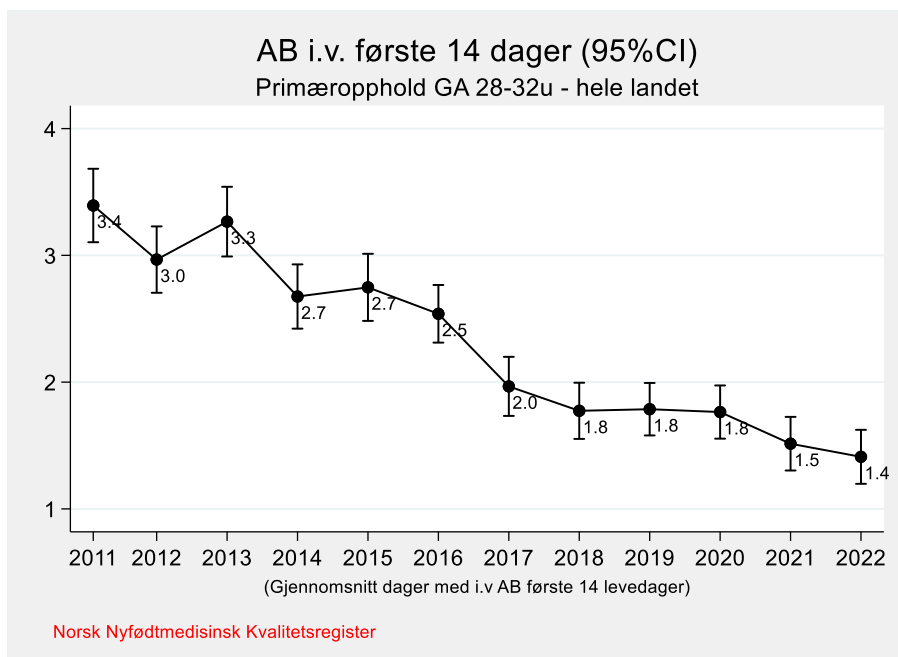
Figurene 26-29 viser hvordan samlet AB-bruk ved norske nyfødtavdelinger er redusert fra 2011 til 2022. Grafene presenterer gjennomsnittlig antall dager med intravenøs AB i løpet av barnets første 14 levedager, for hele landet og hvor pasientene er gruppert på henholdsvis GA 37-42 uker, GA 33-36 uker, GA 28-32 uker og GA < 28 uker.



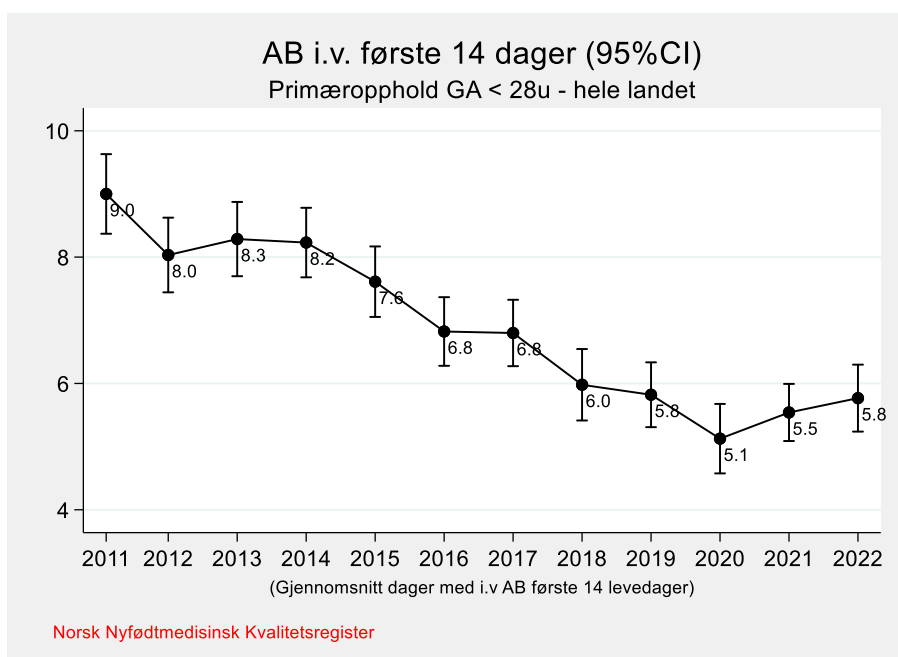
Figur 26. Redusert antibiotikabruk ved norske nyfødtintensiv avdelinger, 2011-2022. GA 37-42 uker.



Figur 27. Redusert antibiotikabruk ved norske nyfødtintensiv avdelinger, 2011-2022. GA 33-36 uker.



Figur 28. Redusert antibiotikabruk ved norske nyfødteintensiv avdelinger, 2011-2022. GA 28-32 uker.

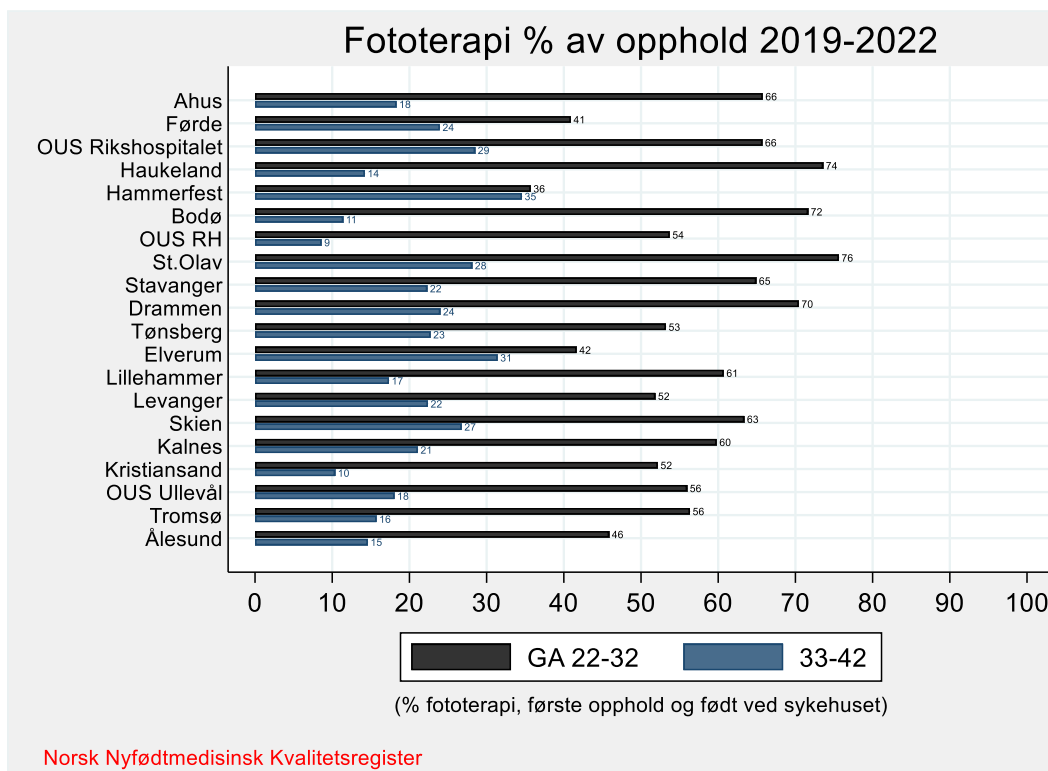


Figur 29. Redusert antibiotikabruk ved norske nyfødteintensiv avdelinger, 2011-2022. GA < 28 uker.

3.2.4 Fototerapi

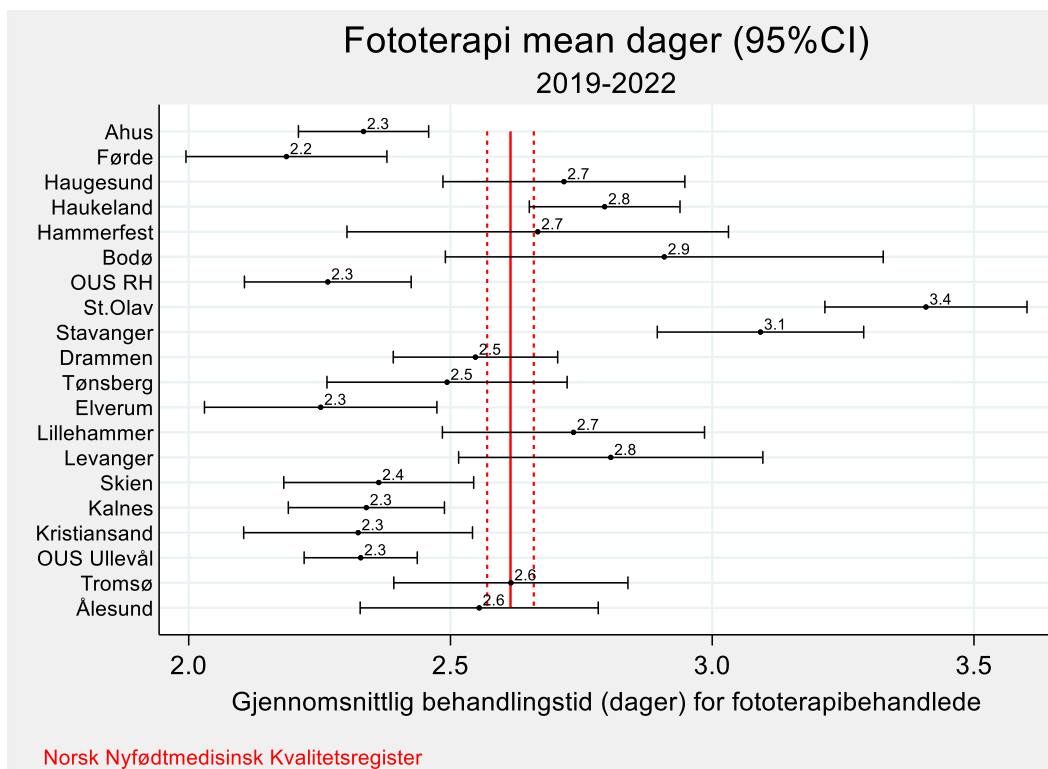
Det foreligger nasjonale faglige retningslinjer for behandling av hyperbilirubinemi (gulsott) blant nyfødte [27, 28]. Hyperbilirubinemi utgår fra et normalt fysiologisk fenomen som oppstår i de første dagene etter fødsel og er den hyppigst forekommende diagnosen hos ellers friske nyfødte barn [27]. Hyperbilirubinemi 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 [27]. Hyperbilirubinemi behandles med fototerapi eller lysbehandling, og lysbehandlingen gjør at bilirubinet blir vannløselig slik at det kan skilles ut med urin og galle [29]. Grensene for lysbehandling er knyttet til bilirubinverdiene i blodet samt fødselsvekt og postnatal alder [27, 29].

Fototerapi som gjennomføres på norske nyfødtavdelinger rapporteres til NNK. Figur 30 viser gjennomsnittlig prosentvis andel av oppholdene der pasienten fikk fototerapi per sykehus i årene 2019-2022 gruppert på GA 22-32 og 33-42 uker.



Figur 30. Prosentvis andel av opphold med fototerapi gruppert på GA 22-32 og 33-42 uker. Gjennomsnitt fra årene 2019-2022.

Figur 31 viser gjennomsnittlig behandlingsvarighet ved fototerapi målt i antall dager per sykehus i den samme tidsperioden.



Figur 31. Antall døgn med fototerapi. Gjennomsnitt for 2019-2022.
Landsgjennomsnitt: 2,6 dager (95 % CI: 2,57-2,66).

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

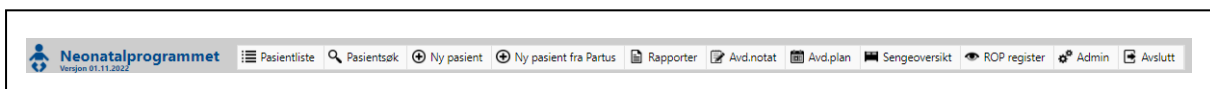
NNK innhenter data om alle pasienter som innlegges på norske nyfødtavdelinger. Dataregistreringer omhandler demografi, diagnostikk og behandlingsaktivitet.

4.1 Elektronisk løsning for datafangst

Dataregistrering foregår elektronisk gjennom registreringsplattformen *neonatalprogrammet* som benyttes ved alle landets 20 nyfødtavdelinger. Brukertilgang til neonatalprogrammet blir fra og med siste versjon, Neo2021, administrert av IT-avdeling ved det enkelte helseforetak. Tidligere ble brukertilgang administrert lokalt av personer på nyfødtintensiv med systemadministratorer-tilgang til neonatalprogrammet.

Programmet er lagt opp til at alle ansatte på nyfødtintensiv skal få tilgang som brukere samtidig som brukertilgangene spesifiseres ved ulike *roller* slik at ikke alle brukere har like «rettigheter» i programmet. Ved hver nyfødtavdeling er det en til to personer som har tilgang med systemadministrator-rolle og som kan eksportere data til NNK eller justere lokale konfigurasjonsinnstillinger i programmet.

De øvrige rollene: Lege, Overlege, Sykepleier, Sekretær, Superbruker og Avdelingsoversikt, definerer hvilke deler av programmet som er tilgjengelig for brukeren. Da neonatalprogrammet er oppdelt i ulike moduler, er det kun de modulene man har rettighet til å bruke som vises i hovedmenyen når man er logget inn, se figur 32.



Figur 32. Tilgang til modulene i neonatalprogrammet reguleres av brukerens rolle.

4.2 Hvem registrerer i NNK

Data registreres daglig i neonatalprogrammet. I hovedsak er det leger som registrerer i forbindelse med visittgang. Ved noen av de mindre nyfødtavdelingene, er registreringsarbeidet fordelt blant leger, sykepleiere og sekretærer. Det er systemadministratorene som er ansvarlige for kompletthet og kvalitet i dataregistreringene på sin avdeling.

4.3 Hvordan innsamling til NNK skjer

Hver måned eksporterer systemadministrator på nyfødtintensiv krypterte XML-rapporter over Nasjonalt helsenett til NNKs nasjonale database ved OUS Rikshospitalet. Komplettheten i antall innsendte filer kontrolleres av registerets konsulent, og sendekvittering returneres til avsender.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Det ble overført data fra totalt 6 474 pasientopphold fra landets nyfødtavdelinger til NNKs nasjonale database i perioden 1.1.2022 – 31.12.2022. Tabell 2 viser antall utskrevne pasientopphold fra innmeldende enheter i perioden, her representert ved sykehusene nyfødtavdelingene er lokalisert til. Tallene henviser til antall pasientopphold og ikke antall pasienter da noen pasienter har flere opphold inkludert opphold på mer enn ett sykehus.

Tabell 2. Oversikt over antall pasientopphold som ble innmeldt fra landets nyfødtavdelinger til NNK i 2022.

Helseforetak	Helseregion	Antall pasientopphold
Akershus universitetssykehus	Sør-Øst	551
Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus	Nord	62
Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus	Vest	546
Helse Fonna, Haugesund sjukehus	Vest	196
Helse Førde, Førde sentralsjukehus	Vest	134
Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus	Midt	197
Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Levanger	Midt	144
Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus	Vest	464
Nordlandssykehuset, avd. Bodø	Nord	238
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet	Sør-Øst	567
Oslo universitetssykehus, Ullevål	Sør-Øst	683
St. Olavs hospital Universitetssykehuset i Trondheim	Midt	416
Sykehuset Innlandet Elverum	Sør-Øst	120
Sykehuset Innlandet Lillehammer	Sør-Øst	191
Sykehuset Telemark, Skien	Sør-Øst	243
Sykehuset Vestfold, Tønsberg	Sør-Øst	260
Sykehuset Østfold Kalnes	Sør-Øst	416
Sørlandet sykehus Kristiansand	Sør-Øst	402
Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø	Nord	218
Vestre Viken Drammen sykehus	Sør-Øst	426
Totalt antall pasientopphold overført til NNK i 2022		6 474

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Det skal gjennomføres en dekningsgradsanalyse av NNK-data mot Norsk pasientregister (NPR). I dekningsgradsanalysen skal kompletthet beregnes på individnivå for en nasjonal kohort av syke nyfødte barn som var innlagte på norske nyfødtintensiv avdelinger innenfor de første 28 levedager i perioden 1. januar 2008 til 31. januar 2020. Se også vedlegg med oversikt over diagnose- og prosedyrekoder som er aktuelle for å kunne identifisere NNKs målgruppe i NPR.

Initialt var planen å gjennomføre dekningsgradsanalysen i 2021, men klargjøring av datasettet som utgjør grunnlaget for analysen er dessverre blitt meget forsinket. Da mange av pasientene i NNK er registrert med hjelpenummer i stedet for ekte fødselsnummer fordi det ekte fødselsnummeret enda ikke var tilgjengelig ved innleggelse, kan ikke datasett fra NNK kobles direkte til NPR. For å identifisere NNK pasientenes ekte fødselsnumre, matches pasientdata fra NNK med mødredata i Medisinsk fødselsregister (MFR).

Det juridiske hjemmelsgrunnlaget for en dekningsgradsanalyse av NNK-data ble vurdert av NPR og godkjent primo mai 2021, saksnummer 20/45847. Grunnet stor arbeidsmengde for de ansatte i NNK, ble imidlertid ikke datasett sendt fra NNK for matching til MFR før i desember 2021. På grunn av store kapasitetsproblemer også i MFR, fikk NNK datasettet tilbake først i mars 2023.

Datasettet inneholder totalt 91 640 pasientrecords hvorav 2 267 records (2,5 %) ikke matchet ved første maskinelle kobling med MFR. Fødselsnummer for pasienter som ikke matchet, må letes opp manuelt og er således et tids- og ressurskrevende arbeid. NNK har i 2023 søkt om midler fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE) til å lønne en ekstern person for bistand i arbeidet med manuell identifisering av ekte fødselsnummer for de gjenstående 2,5 %. Så raskt dette arbeidet er gjennomført, vil datasettet endelig bli oversendt til NPR for gjennomføring av dekningsgradsanalyse.

5.3 Tilslutning

NNK samler data fra samtlige av landets 20 nyfødtavdelinger. Innmeldende avdelinger er fordelt på de fire helseregionene, se tabell 2. NNK har hatt en tilslutning på institusjonsnivå på 100 % siden 2012.

5.4 Dekningsgrad

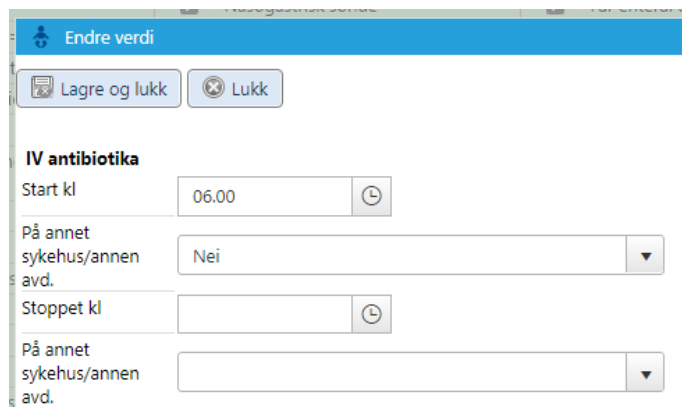
NNK er, som beskrevet i kap. 5.2., i prosess for å få utført en dekningsgradsanalyse mot NPR.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Neonatalprogrammet er bygd opp for å kunne dekke registrering av *all* nyfødtd medisinsk behandlingsaktivitet. Utviklingen av neonatalprogrammet startet for mer enn 15 år siden, og programvaren fra den gang er nå blitt utdatert. Gjennom 2020 og 2021 ble det derfor gjennomført en omfattende oppgradering av neonatalprogrammet til versjon **Neo2021**, ved at det ble bygget opp fra bunn med ny programvare. Den nye versjonen inkluderer nye registreringsfelt og ytterligere bruk av automatisk funksjonalitet.

Neonatalprogrammet inneholder bred bruk av automatisk funksjonalitet som for eksempel innebærer at programmet «følger» ulike behandlingsløp som terapeutisk hypotermibehandling eller AB-behandling. Dersom det registreres oppstart av intravenøs AB-behandling, får registrator spørsmål om det ble tatt blodkultur før oppstart av AB. Når registrator senere registrerer at AB-behandlingen er avsluttet, blir registrator bedt om å legge inn resultatet av blodkulturen. Slik understøtter programmet at behandlingsforløpet av en infeksjon registreres så komplett som mulig; oppstart av AB knyttes til infeksjonsstart, antall timer og dager med behandling registreres, samt at det ved påvisning av sepsis (infeksjon i blodet) registreres hvilken mikrobe som var årsak til infeksjonen.

Nytt i Neo2021 er at klokkeslett for oppstart og avslutning av intravenøse AB-kurer skal registreres, se figur 33. 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 oppstart og seponering av AB, vil styrke vurderingen av avdelingenes måloppnåelse om å avslutte AB-behandling innenfor 72 timer for pasienter som ikke har fått påvist klinisk eller laboratoriemessig (blodkultur eller øvrige blodprøver) sepsis.



Figur 33. Utvidet registrering av antibiotikabehandling i neonatalprogrammet.

For å tilstrebe korrekt diagnosesetting, innebærer den automatiske funksjonaliteten at det dukker opp kontrollspørsmål eller forslag til diagnoser på bakgrunn av registreringene.

Funksjonaliteten er videre 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 varseltekant så lenge fanene for utvalgte variabler er merket med gul varseltekant. Når data om alle utvalgte variabler er ferdig registrert, fjernes også den gule varseltekanten på fanen Utskrivelse, og pasientoppholdet kan skrives ut fra programmet, se figurene 34 og 35 (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.

Neonatalprogrammet
Versjon 17.03.2022

Pasientliste Pasientsøk Ny pasient Ny pasient fra Partus Rapporter Avd.notat

NeoTest - 010920 12345

Født kl: 06:00 Kjønn: Gutt Pluralitet Singel FV 1120 GA 29.0 Vekst AGA Opphold nr. 1 Inn dato/kl 01.09.2020 06:20 Ut dato/kl

Lagre Lagre og visning Slett Visning

Innleggelse Tiltak føde/op. stue Lysbehandling Hypotermi HIE-score **CRIB** **Utskrivning** CUL ROP

Undersøkt av øyelege mtp. ROP Ja Nei

Påvist ROP Ja Nei

Lokalisasjon Høyre øye

ROP grad 1

ROP grad 2

ROP grad 3

ROP grad 4

ROP grad 5

Kryo- eller laserbehandling for ROP Ja Nei

Anti VEGF behandling Ja Nei

Figur 34. Obligatorisk registrering (fanen merket med gul varseltekant) av variabler knyttet til registerets kvalitetsindikatorer.

Neonatalprogrammet
Versjon 17.03.2022

Pasientliste Pasientsøk Ny pasient Ny pasient fra Partus Rapporter

NeoTest - 010920 12345

Født kl: 06:00 Kjønn: Gutt Pluralitet Singel FV 1120 GA 29.0 Vekst AGA Opphold nr. 1 Inn dato/kl 01.09.2020 06:20 Ut dato/kl

Endre Endre diagnoser Åpne siste dag i opphold Velg dag Ny dag

Opphold Tiltak føde/op. stue Lysbehandling Hypotermi HIE-score **CRIB** **Utskrivning** CUL ROP

Undersøkt av øyelege mtp. ROP Ja Nei

Påvist ROP Ja Nei

Lokalisasjon Høyre øye

ROP grad 1

ROP grad 2

ROP grad 3

ROP grad 4

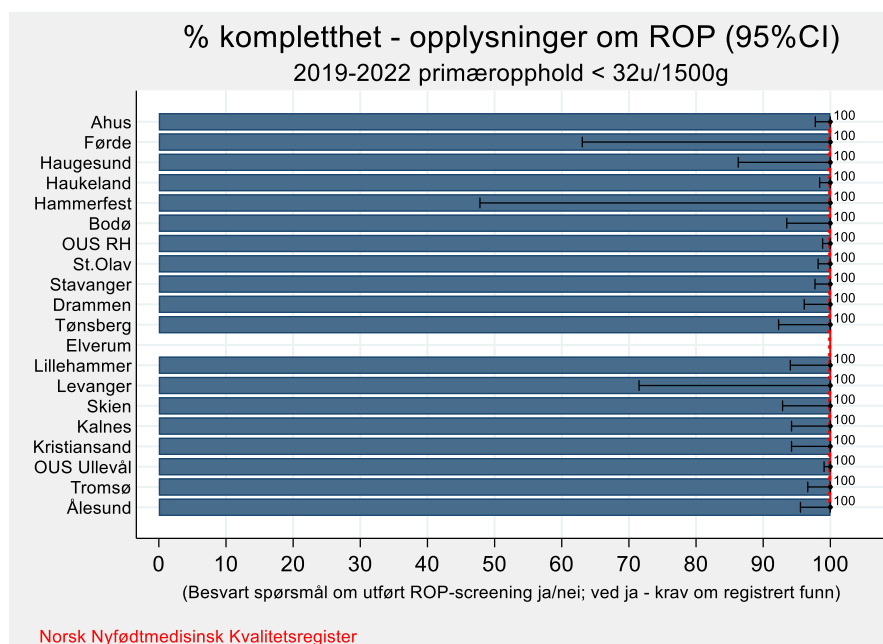
ROP grad 5

Kryo- eller laserbehandling for ROP Ja Nei

Anti VEGF behandling Ja Nei

Figur 35. Obligatorisk registrering av variabler knyttet til registerets kvalitetsindikatorer.

NNK erfarer at utstrakt bruk av automatisk funksjonalitet og obligatoriske registreringer fører til høy 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 ⁶ på 100 %, se figur 36.



Figur 36. Automatisk funksjonalitet som grunnlag for komplette registreringer.

Utover den datatekniske løsningen i registreringsplattformen, krever høy datakvalitet krever 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 [3], 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 registratorene. Nær dialog med fagfeller fra nyfødtemiljøet er derfor avgjørende. Etter oppfordring fra fagmiljøet ble det for eksempel i Neo2021 lagt inn automatiske påminnelser og prosedyrekoder for registrering av vaksinasjon i henhold til Barnevaksinasjonsprogrammet [30] for pasienter som skal vaksineres i løpet av oppholdet på nyfødteintensiv.

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.

⁶ Elverum hadde ikke noen pasienter aktuelle for denne variabelen i perioden 2019-2022.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Registerets vurdering av datakvalitet er basert på datakvalitetsdimensjoner beskrevet av SKDE [31].

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 landets nyfødtavdelinger leverer data til registeret. Tabell 3 viser hvilket år den enkelte avdelingen startet innmelding til NNK.

Tabell 3. Oversikt over hvilket år den enkelte nyfødtavdeling⁷ 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 ⁷	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.

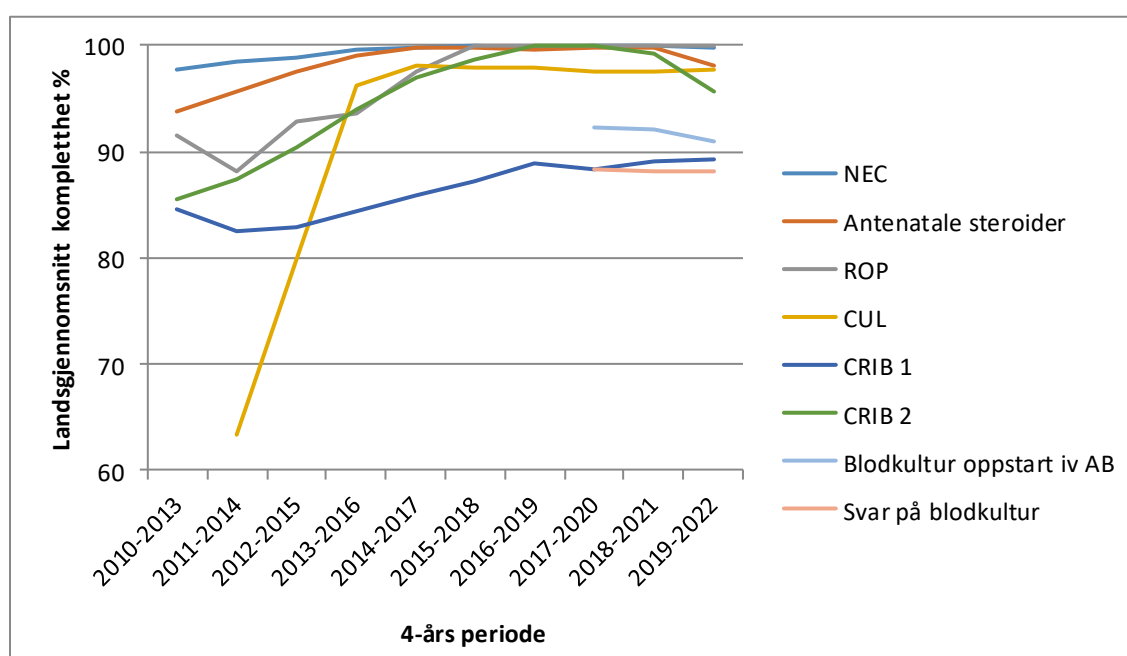
5.7.1.3 Variabelkompletthet

Tabell 4 viser det nasjonale gjennomsnittet for kompletthet i registrering av sentrale variabler hvor alle variablene har et landsgjennomsnitt på 88,2-100 % kompletthet. Komplettheten er beregnet som et gjennomsnitt av en fireårsperiode, noe som understreker høy kompletthet over flere år. Se videre figur 37 som gir en tidstrend over kompletthet i registrering av utvalgte variabler.

⁷ Nyfødtavdelingen ved Sørlandet sykehus Arendal ble lagt ned 1. september 2015

Tabell 4. Kompletthet i registrering av kvalitetsindikatorer.

Kompletthet kvalitetsindikatorer	Nasjonalt gjennomsnitt for årene 2019-2022
Opplysninger retinopati (ROP)	100 %
Opplysninger nekrotiserende enterokolitt (NEC)	99,8 %
Opplysninger antenatale steroider	98,1 %
Opplysninger cerebral ultralyd (CUL)	97,8 %
CRIB 2	95,6 %
Blodkultur ved oppstart i.v. antibiotika (AB)	91,0 %
CRIB 1	89,3 %
Svar på blodkultur	88,2 %



Figur 37. Landsgjennomsnittlig tidstrend over kompletthet av registrering av data knyttet til sentrale kvalitetsindikatorer.

Det fremgår av figur 37 at komplettheten for kvalitetsindikatoren «Cerebral ultralyd (CUL)» viser en tydelig endring fra 2011-2014 til 2012-2015. På grunn av lav kompletthet, ble det den gang 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, som beskrevet i kapittel 5.5.

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

NNKs registreringsplattform inneholder et stort antall daglige dikotome og numeriske variabler uten fritekst. Funksjonalitet og brukergrensesnitt er kontinuerlig forbedret for å sikre en ensartet og korrekt registrering. Eksempler på dette er peketekster, automatiske påminnelser og kontrollspørsmål som beskrevet i kapittel 5.5. Samme dags registreringer ved visittgang bidrar til at data blir registrert korrekt og detaljert. I tillegg er en rekke nøkkelvariabler obligatoriske, dvs. man kommer seg ikke videre i programmet uten at de er komplettert.

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 består av avkrysningsbokser og 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.

I randomisert kontrollerte studier er det krav om at monitorer skal gjennomføre site visits og ta stikkprøver. NNK har ikke ressurser til å ansette monitorer, men vi mener at funksjonaliteten sørger for at dette er ivarettatt i tilnærmet samme grad som i en klinisk randomisert kontrollert studie.

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 nyfødtt intensiv avdelinger. 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 sykighetsgrad 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 nyfødtafdeling. 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 videreutviklet registerets kvalitetsindikatorer. Helsedirektoratet definerer at en «kvalitetsindikator er et indirekte mål, en pekepinn, som sier noe om kvaliteten på det området som måles» [7]. 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 [10], 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 bloddyrkingen

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 [15], 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. Samtidig er det ikke ønskelig med stor regional variasjon i behandlingsutfall avhengig av hvor i landet et barn fødes.

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 \geq 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 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 før 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: < 30 % 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: < 4 % 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 samarbeider med fagrådet i utviklingen av ytterligere syv kvalitetsindikatorer innenfor områdene *Mottak og temperaturkontroll av premature barn, Veksthastighet av barn født før uke 32 og Hodeomkretsutvikling hos barn født før uke 32*. Etablering av disse indikatorene innebærer at de vil bli satsningsområder for registerets 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°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 5 gir en oversikt NNKs historiske og nye kvalitetsindikatorer, se for øvrig presentasjon av og resultater for kvalitetsindikatorene i kapittel 3.1.

Tabell 5. NNNs historiske og nye kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikator	Kvalitetsnivå	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 [11]	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 [24]	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 [13]	2020
Kompletthet svar på blodkultur	Prosess	98 %	90 %	Ja	Best practice [13]	2020
Varighet av AB-beh. ved fravær av sepsis, GA 37-42 uker	Prosess	≤ 3 dager	3.9 dager	Ja	Best practice [13]	2021 ⁸
Varighet av AB-beh. ved fravær av sepsis, GA 32-36 uker	Prosess	≤ 3 dager	3.9 dager	Ja	Best practice [13]	2021 ⁸
Behandling med antenatale steroider, GA <34 uker	Prosess	≥ 90 %	85 %	Ja	Best practice [11]	2021 ⁸
Behandling med antenatale steroider, GA < 28 uker	Prosess	≥ 90 %	85 %	Ja	Best practice [11]	2021 ⁸
Sentralisert ekstremt prematur fødsel, GA < 28 uker	Prosess	≥ 95 %	90 %	Ja	Nasjonal faglig retningslinje [15]	2021 ⁸
Overlevelse ekstremt premature, GA < 28 uker	Resultat	≥ 80 %	70 %	Ja		2021 ⁸
Overlevelse uten alvorlig cerebral patologi, GA < 28 uker	Resultat	≥ 70 %	65 %	Ja	Best practice	2021-22
Lungesykdom, GA < 28 uker	Resultat	< 30 %	45 %	Ja	Best practice	2021-22
Tarmsykdom, GA < 28 uker	Resultat	< 4 %	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 [32]	2021-23
Mottak og temperaturkontroll premature barn, temp.: 36.0-37.5. GA 28-31 uker	Prosess	>90 %	85 %	Ja	Best practice [32]	2021-23
Mottak og temperaturkontroll premature barn, temp.: 36.0-37.5. GA < 28 uker	Prosess	>90 %	85 %	Ja	Best practice [32, 33]	2021-23
Veksthastighet frem til PMA 34.0, GA 28-31 uker	Prosess	50 percentil nasjonalt		Ja	Best practice [34]	2021-23
Veksthastighet frem til PMA 34.0, GA < 28 uker	Prosess	16g/kg/d		Ja	Best practice [34]	2021-23

⁸ 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 gjorde en henvendelse til Folkehelseinstituttet (FHI) som dataansvarlig med forespørsel om juridisk vurdering av NNKs hjemmelsgrunnlag i medisinsk fødselsregisterforskriften for innsamling av PREM⁹-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 nyfødtafdelingene 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 nyfødtdisin har det inntil nylig ikke eksistert fastsatte normer. Nasjonale faglige retningslinjer foreligger for behandling med terapeutisk hypotermi ved moderat til alvorlig perinatal asfyksi [25, 26], fototerapibehandling ved hyperbilirubinemi (gulsott) [28], hørselsscreening av nyfødte [35] og kompetanse og kvalitet i nyfødttintensivavdelinger [15]. 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.

⁹ Dersom NNK skulle ha samlet inn pasientrapporterte data, måtte data vært hentet fra pasientens foreldre/foresatte og slik sett bestått 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 [27, 28]
- Terapeutisk hypotermi ved moderat og alvorlig perinatal asfyksi (oksygenmangel under fødselen) [25]
- Kompetanse og kvalitet i nyfødtintensivavdelinger [15]
- Screening av hørsel hos nyfødte [35]

6.6.1.1 Behandling av hyperbilirubinemi

Det er en egen modul for registrering av lysbehandling for hyperbilirubinemi i neonatalprogrammet, se figur 38 (fiktiv pasient). Se kapittel 3.2.4 for beskrivelse av retningslinjen og resultater på sykehusnivå.

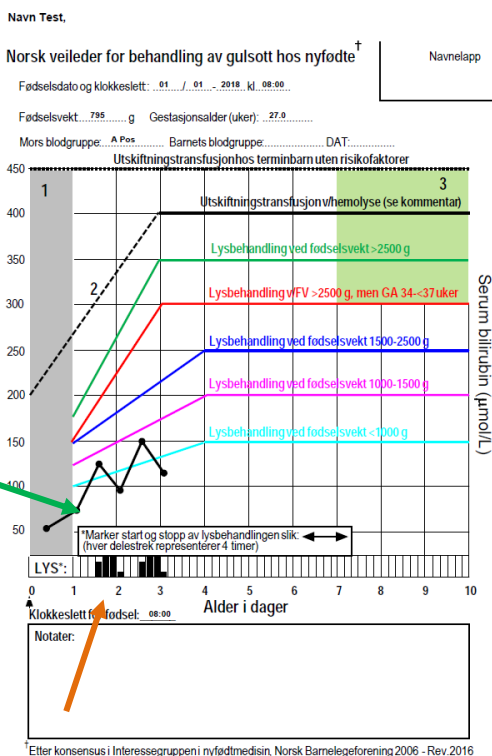
The screenshot displays a software interface for patient management. At the top, there are navigation icons and a patient header for 'TEST - 010118' with details: Født kl.: 08:00, Kjønn: Gutt, Pluralitet: Singel, PV: 795g, GA: 27.0, Vekt: 56A. Below this are buttons for 'Lagre', 'Lagre og visning', 'Slett', 'Visning', and 'Pasient - hovedbilde'. A navigation bar shows 'Opphold nr.: 1' and 'Inn dato/kl.: 01.01.2018 08:30' with 'Ut dato/kl:' next to it. A menu of tabs includes 'Innleggelse', 'Tiltak føde/op. stu...', 'Lysbehandling' (highlighted with a red box), 'Hypotermi', 'CRIB', 'Utskriving', 'CUL', 'RCP', 'Ernæring', 'Antenatale steroider', and 'Gastrointestinale forhold'. The main area contains two tables: 'Ny bilirubinverdi' and 'Ny start / stopp fototerapi'. The 'Ny bilirubinverdi' table has columns for 'Dato', 'kl', 'Alder', and 'Verdi'. The 'Ny start / stopp fototerapi' table has columns for 'Inn dato', 'Inn kl', 'Ut dato', and 'Ut kl'. A 'Forhåndsvis som PDF' button is at the bottom right.

Dato	kl	Alder	Verdi
01.01.2018	18:00	10	54,00
02.01.2018	08:00	24	74,00
02.01.2018	20:00	36	125,00
03.01.2018	08:00	48	96,00
03.01.2018	20:00	60	150,00
04.01.2018	08:00	72	115,00

Inn dato	Inn kl	Ut dato	Ut kl
02.01.2018	21:00	03.01.2018	09:00
03.01.2018	21:00	04.01.2018	09:00

Figur 38. Registreringsmodul for lysbehandling i neonatalprogrammet.

Registrering av bilirubinverdier og lysbehandling er direkte knyttet til den norske veilederen for behandling av gulsott hos nyfødte [28] i form av et skjema med oversikt over behandlingsgrenser for ulike vektgrupper, se figur 39 for skjemaets to sider.



Prøvetaking

Screening for gulsott kan utføres ved transcutan fotometri (TcB) eller i blodprøve (totalbilirubin, TSB). TcB på pannen eller sternum er likeverdige og tilfredstillende nøyaktige ved lav TSB. 1) Ved alder <48 timer kan TcB brukes som screening så fremt målingen (eller TSB) gjentas, senest etter 24 timer. Behandling skal vanligvis ikke startes på grunnlag av TcB alene (se unntak nedenfor). 2) Ved alder >48 timer og hvis TcB < 80 µmol/l, tilsier behandling, må TSB måles for behandlingsstart. TcB > 250 µmol/l, må alltid kontrolleres med TSB. Alle barn med mørk hudfarge screenes med TcB eller TSB ved 1 døgns alder og evt. før utskifting. AB0 og Rhesus utføres hos mor og barn, og DAT på barnet hos alle som blir rynlig ikeriske i første levevæddagn, og hos alle som behandles for gulsott. NBI Ved ekstremer gulsott og neurologiske tegn på encefalopati skal behandling startes uten å vente på TSB-svaret (se 'Akuttbehandling').

1 (grå sone): ■ Synlig gulsott i første levevæddagn er alltid patologisk og skal kontrolleres med TSB med tanke på behandling. Undersøk for hemolyse.

2 (sort linje): — Forslag til indikasjon for utskiftingstransfusjon ved hemolyse. Intravenøs immunoglobulin er et godt alternativ til utskiftingstransfusjon ved blodgruppeimmunisering. 0,5-1 g/kg immunoglobulin gis intravenøst over 2 timer, kan gjenlås. Kombineres med intensiv fototerapi. Dersom barnet er alvorlig syk - vurder å senke grensen for behandling med 50 µmol/l. 2) Indikasjon for utskifting hvis Hb i navlestrengsblodet er <11 g/dL, eller 11-13 g/dL og TSB sliger raskere enn 10 µmol/L/time. Under pågående, effektiv lysbehandling hos ellers friske termibarn kan grensen for utskiftingstransfusjon heves 50 µmol/l, slik at avrenneste blir 450 µmol/l.

3 (grønn sone): ■ Når høy TSB/TcB vedvarer, bør man vurdere mer uvanlige årsaker. Sjekk resultatene fra nyfødscreeningen og se veilederen om «Gulsott hos nyfødte som varer >2 uker».

Øvrige fargede linjer: Indikasjon for lysbehandling i ulike fødselsvektklasser. Dersom barnet er alvorlig syk (sepsis, acidose, asfyksi, hemolyse) - vurder å starte lysbehandling ved 50 µmol/l, lavere TSB. Hos premature kan man under pågående, effektiv lysbehandling legge indikasjonsgrensen for utskiftingstransfusjon 50-100 µmol/l, høyere enn de angitte grensene for fototerapi, avhengig av hvor syk barnet ellers er. Hver enkelt pasient bør vurderes individuelt.

Effektiv fototerapi: Er belysning av størst mulig hudområde (uten bleie, ikke lue) med iradians >30 µW/cm²/nm. Utstyr for å måle iradians må finnes ved alle avdelinger. Reflekterende filer (hvitt lakket innvendig i sengen og hvitt forheng rundt lyskassen) øker effekten (1 "spektral stykke"). LED eller fluorescerende lamper kan senkes til 10-20 cm fra barnet for å maksimere effekten. Barnet kan samtidig legges på lysmatte. "Dobbel lys" kan kanskje øke effekten. Vending av det avkleddede barnet har ingen effekt.

Væsketilførsel: Rutinemessig økning av væske ("stylløgg") er ikke nødvendig. Friske nyfødte skal ha melk (evt morsmelkerstatning) som binder og transporterer ut bilirubin. Justering av væsketilførselen bør skje i forhold til vanlige kliniske og klinisk-kjemiske parametre for væskebalanse.

Opptelling/kontroller: Effekten av fototerapi må følges med TSB-målinger. TcB kan ikke brukes under og inntil 24 timer etter avsluttet fototerapi. Ny kontroll av TSB etter 6 timer når man er på den ølgende delen av kurven (første 3-4 levevæddagn), evt. noe senere når man er på den flate delen av kurven (NB! varigheten av fototerapi bør være kortest mulig). Fototerapi kan seponeres når TSB > 20 µmol/l under lysgrensen på tidspunktet for prøvetakingen. Kontrollen av TSB eller seponering av lys kan avsluttes når 2 påfølgende verdier er fallende eller uendret, og minst 50 µmol/l under lysgrensen. Hvis et barn er behandlet eller har risikofaktorer (se nedenfor) skal foreldrene få skriftlig informasjon om gulsott, og både muntlig og skriftlig beskjed om å oppsøke føde- eller nyfødsavdelingen umiddelbart hvis barnet virker gulere, blir sløper, har slingsenkrampjer, eller hvis avføring misler fargen. De må få oppgitt det telefonnummeret de skal ringe ved spørsmål. NBI Ansvar for oppfølging av ikeriske nyfødte i de første 14 levevæddagene tilhører barsel-nyfødsavdelingen, ikke helsestasjonen.

Tidlig hjemreise: Alle barn som skrives ut for 3 dagers alder vurderes med tanke på gulsott, eventuelt screenes med TcB eller TSB. Opptelling skal organiseres for barn med følgende risikofaktorer: i) TSB eller TcB ved utskrivningstidspunktet >30 µmol/l under lysgrensen, ii) mor Rh-neg eller blodgruppe 0, iii) synlig gulsott i 1 levevæddagn, iv) <37 ukers gestasjonsalder, v) familiehistorie for hemolytisk anemi og/eller behandling av neonatal ikerus, vi) kalfallenatomi, fraktur eller annen større blodutredning, vii) etnisk bakgrunn fra Øst-Asia. Foreldrene må få informasjon (se over). Foreldre som ringes og er bekymret for at et nyfødt barn har gulsott og samtidig er sløp eller spiser dårlig, skal få beskjed om å komme direkte til barsel-nyfødsposten. Det skal ikke gis råd per telefon som fører til forsinkelser, og helsestasjonen skal ikke involveres i dette.

Akuttbehandling: Nyfødte som mislykkes med utatt gulsott (TcB eller visuell vurdering) skal straks legges i intensiv fototerapi uten å vente på resultatene av TSB. Dette er særlig viktig for barn med neurologiske symptomer. Kommer barnet til en barselpost, skal barneteget straks tilkalles for å vurdere barnet. Intensiv fototerapi bør fortsette inntil man evt begynner utskiftingstransfusjon, og kan gjerne fortsette under utskiftingen (lysmatte). Full neurologisk normalisering er beskrevet ved akuttbehandling av nyfødte som hadde tegn på kjerneikterus. Barnet bør få væske (morsmelk/morsmelkerstatning) fritt per os for å øke bindingssteder for bilirubin i tarmen og øke bilirubin-utskillingen.

Andre retningslinjer: Våre retningslinjer er trygge og forebygger kjerneikterus. Foreldre fra andre land kan ikke kreve at man følger retningslinjer fra disse landene, fordi dette innebærer økt risiko for feilfokking. Referanser: Estrad O, Nakstad B, Hansen TW. National guidelines for treatment of jaundice in the newborn. Acta Paediatr 2011; 100: 499-502. Disse retningslinjene er skrevet av Dag Bratås, Britt Nakstad og Thor Willy Roud Hansen i samarbeid med Interesseggruppen i Nyfødmedisin, Norsk Barnelegeforening

Figur 39. 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 39. 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 [28].

6.6.1.2 Terapeutisk hypotermi ved moderat og alvorlig perinatal asfyksi

TH registreres i neonatalprogrammet i en egen hypotermimodul, se figur 40 (fiktiv pasient). Se kapittel 3.2.1 for beskrivelse av retningslinjen og resultater på sykehusnivå.

Hypotermia * Gutt - 010617
Født kl.: 08:00 Kjønn: Gutt Pluralitet: Singel FV: 4580g GA: 41,6 Vekt: LGA

Opphold nr.: 1 Inn dato/kl.: 01.06.2017 08:30 Ut dato/kl.:
Opphold Tilbak føde/op. stue Lysbehandling **Hypotermi** Utskriving Rapporter Logg

Status for oppstart hypotermi behandling: Ja Nei
Hypotermi startet før innleggelse i avdeling som fullfører hypotermibehandlingen: Ja Nei

Oppstart dato/kl (for start av aktiv/passiv hypotermibehandling): 01.06.2017 kl.: 08:00
Alder ved første tegn til egenrespirasjon / første gisp (min): 6 Apgar score: 1 min 0 5 min 2 10 min 4
Kramper før oppstart hypotermi: Ja Nei

Encefalopati før start av hypotermi (kryss av)

Parameter	Mild encefalopati	Moderat encefalopati	Alvorlig encefalopati
Tonus	<input type="checkbox"/> Normal	<input type="checkbox"/> Nedsett tonus	<input checked="" type="checkbox"/> Hett slapp
Bevitethetsnivå	<input type="checkbox"/> Hyperalert	<input checked="" type="checkbox"/> Redusert respons på stimulering	<input type="checkbox"/> Ingen respons på stimulering
Spontanmotorikk	<input type="checkbox"/> Tilstede	<input type="checkbox"/> Redusert	<input checked="" type="checkbox"/> Ingen aktivitet
Stilling	<input type="checkbox"/> Lett dist. fleksjon	<input type="checkbox"/> Distal fleksjon, full ekstensjon	<input checked="" type="checkbox"/> Decerebrert
Moros refleks	<input type="checkbox"/> Sterk, lav treshold	<input type="checkbox"/> Inkomplett	<input checked="" type="checkbox"/> Fraværende
Sugerrefleks	<input type="checkbox"/> Svak	<input checked="" type="checkbox"/> Svak/fraværende	<input type="checkbox"/> Fraværende
Pupiller	<input type="checkbox"/> Mydriasis	<input checked="" type="checkbox"/> Konstringerte	<input type="checkbox"/> Dilaterte eller non reaktive
Respirasjon	<input type="checkbox"/> Spontan	<input checked="" type="checkbox"/> Periodisk	<input type="checkbox"/> Apnoe
Hjertefrekvens	<input type="checkbox"/> Takykardi	<input type="checkbox"/> Bradycardi	<input checked="" type="checkbox"/> Taky- brady arytmi
Encefalopati grad			Alvorlig

Anvendt kjetlemetode:
Kjetlemetode
CoolCap
CritiCool
Annen metode

aEEG monitorering gjort før oppstart av hypotermi: Ja Nei
Kryss av for aktuelle:
Normalt
Enkelte kramper
Kontinuerlige kramper
Moderat supresjon
Alvorlig supresjon

Blodgass - første levetime inkludert navlesnorblod: Ja Nei

pH 6.9	Navlevene	<input type="checkbox"/>
pO2 4.1	Navlearterie	<input checked="" type="checkbox"/>
pCO2 8.7	Barnet - kapillært	<input type="checkbox"/>
BE -11	Barnet - arterielt	<input type="checkbox"/>
Lactat 16	Barnet - venøst	<input type="checkbox"/>

Figur 40. Hypotermimodulen i neonatalprogrammet.

I neonatalprogrammet registreres opplysninger om barnets status før oppstart av TH, Apgar score samt en score av graden av encefalopati (hjerneskada). 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 nyfødttintensivavdelinger

Se kapittel 3.2.2 for beskrivelse av retningslinjen og resultater på sykehusnivå.

Data om behandling av pasienter på norske nyfødttavdelinger registreres i neonatalprogrammet daglig. Gjennom registrering av aktuell behandlingsaktivitet, kategoriseres pasientene automatisk innenfor nivå 1-5. Nivåplassering skjer etter objektive kriterier [15], se figur 41 (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.



Navn Test - 010118
Født kl: 08:00 Kjønn: Gutt Pluralitet: Singel FV: 795g GA: 27.0 Vekst: SGA

Lagre Lagre og visning Lagre og ny dag Lagre og ny pasient Akuttmedikamenter Slett Visning Pasient - hovedbilde Opphold - hovedbilde

Opphold nr.: 1 Inn dato/kl: 01.01.2018 08:30 Ut dato/kl: Alder i dgr: 0 Liggedag nr.: 1 Dato: 01.01.2018 AV: 795 PMA: 27.0

Ressursregistrering Annen terapi/pros. Ernæring/væske Cerebral UL/CT/MR Nevrofysiologi Mikrobiologi Notat

Vekt (g) 795 HO (cm) 28,0 Lengde (cm) 37,0 Registrerende lege Visit ansv. lege Registrering avsluttet

Nivå 5	Nivå 4	Nivå 3	Nivå 2	Nivå 1
<input type="checkbox"/> Dødsdag	<input checked="" type="checkbox"/> Respirator (konvensjonell) 14 timer	<input type="checkbox"/> n-CPAP	<input checked="" type="checkbox"/> Nasogastrisk sonde	<input checked="" type="checkbox"/> Får enteral ernæring
<input type="checkbox"/> Mottak av livstruende syk pasient	<input type="checkbox"/> NIPPV / BiPAP	<input type="checkbox"/> High-flow kanyle >= 4L/min	<input type="checkbox"/> Caffeincitrat	<input type="checkbox"/> Probiotika
<input type="checkbox"/> NO-behandling	<input type="checkbox"/> Oscillator	<input type="checkbox"/> Manuell luftveisventilasjon	<input type="checkbox"/> Blårekatetrisering	<input type="checkbox"/> Ernæringsforsterkning
<input type="checkbox"/> N2-Behandling	<input type="checkbox"/> Oral intubasjon i avd	<input type="checkbox"/> Innl av perifer arteriekran	<input type="checkbox"/> Total (kun) enteral ernæring i sonde	<input checked="" type="checkbox"/> Morsmelk / bankmelk
<input type="checkbox"/> CO2-Behandling	<input type="checkbox"/> Nasal intubasjon i avd	<input type="checkbox"/> Innl av CVK (perk)	<input type="checkbox"/> Perifer AK	<input type="checkbox"/> Foreldre gir > 4 av 8 måltider
<input type="checkbox"/> Respiratorpasient ledsaget til annet sykehus	<input type="checkbox"/> Ekstern hjertekompresjon	<input type="checkbox"/> Pågående medikamentell ductuslukning	<input type="checkbox"/> CVK	<input type="checkbox"/> Seng
<input type="checkbox"/> Respiratorpasient flyttet innen sykehuset til undersøkelse	<input type="checkbox"/> Pleuradren innl i avd	<input checked="" type="checkbox"/> Innl av NAK	<input checked="" type="checkbox"/> Veneflon	<input type="checkbox"/> Permisjon-Føde/Barsel
<input type="checkbox"/> Assistanse under operasjon	<input type="checkbox"/> PDA ligert i avdeling	<input checked="" type="checkbox"/> Innl av NVK	<input checked="" type="checkbox"/> NVK	<input type="checkbox"/> Permisjon-hjem-dag
<input type="checkbox"/> Særlige forhold	<input type="checkbox"/> Pleuratapping	<input type="checkbox"/> Pasienten extubert siste 24 timer	<input checked="" type="checkbox"/> NAK	<input type="checkbox"/> Permisjon-hjem-natt
	<input type="checkbox"/> Peritoneal dialyse	<input type="checkbox"/> FIO2 > 60% (ikke nesekateter)	<input type="checkbox"/> Glukoseinfusjon	<input type="checkbox"/> Barn innskrevet Neo, men ligger i barselavdelingen
	<input type="checkbox"/> Temporær epikardiell pacemaker	<input checked="" type="checkbox"/> PN inkl. lipider	<input checked="" type="checkbox"/> IV antibiotika [Endre]	

Figur 41. 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 [15] på den enkelte nyfødtavdeling.

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 [35]. 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 [35]. Det anbefales at friske nyfødte barn hørselsscreenes med automatisk transient fremkalte otoakustiske emisjoner, mens nyfødte som har vært innlagt på nyfødtintensiv i mer enn 48 timer, bør utredes med automatisert hjernestammeaudiometri [35].

I neonatalprogrammet har det gjennom flere år vært registreringsfelt for hørselsscreening (merk at alle pasientdata er fiktive og hentet fra en testversjon), se figur 42:

Neonatalprogrammet
Versjon 25.05.2021

Pasientliste Pasientsøk Ny pasient Ny pasient fra Partus Rap

Smørblomst - 011020

Født kl: 08:00 Kjønn: Gutt Pluralitet: Singel FV 850 GA 27.3 Vekt: SGA Opphold nr. 1 Inn dato/kl 01.10.2020 08:30 Ut dato/kl

Lagre Lagre og visning Lagre og ny dag Lagre og ny pasient Akuttmedikamenter Slett

Ressursregistrering Annen terapi/pros. Ernæring/væske Cerebral UL/CT/MR Nevrofysiologi Mikrobiolog

Nevrofysiologi

Endre verdi

EEG
VEP/SEP
AER/BAER

Dato utført: 20.10.2020

Resultat: Patologisk

Beskrivelse: Ikke passert screening venstre øre.

Lagre og lukk Lukk

Figur 42. Registrering av hørselsscreening i neonatalprogrammet

Den nasjonale faglige retningslinjen viser til at barn som ikke passerer hørselsscreeningen, bør testes for cytomegalovirus (CMV) [35, 36]. En medfødt CMV infeksjon er den hyppigste ikke-genetiske årsak til sensorinevral hørselstap og påvises hos ca. 7-10 % av nyfødte som ikke passerer hørselsscreeningen [37]. Se også kapittel 6.6.2.4 som beskriver hvordan påminnelser om testing for CMV er lagt inn i neonatalprogrammet.

6.6.2 Etterlevelse av nasjonale veiledere eller beskrevet best practice

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

- Behandling med antibiotika ved mistanke om infeksjon [13]
- Antenatal neuroproteksjon ved prematur fødsel [11]
- Probiotika som forebyggende behandling mot nekrotiserende enterokolitt [21]
- 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 [36]
- Barnevaksinasjonsprogrammet inkludert vaksinasjon av premature [30, 38]

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 nyfødttmedisin* 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 [13]. 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, klokkeslett og dato for 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 det må registreres en årsak til AB-behandling. Se for øvrig resultater i kapittel 3.2.

6.6.2.2 Antenatal neuroproteksjon

Antenatal neuroproteksjon (magnesiumsulfat) kan redusere risikoen for cerebral parese hos premature [11]. Norsk gynekologisk forenings veileder i fødselshjelp [11] foreslår at mor behandles med magnesiumsulfat når fødsel forventes innen 24 timer ved svangerskapsvarighet 23⁰-31⁶ 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 opprettelse av første innleggelsesdag i første opphold på det sykehuset der barnet ble født, se figur 43.

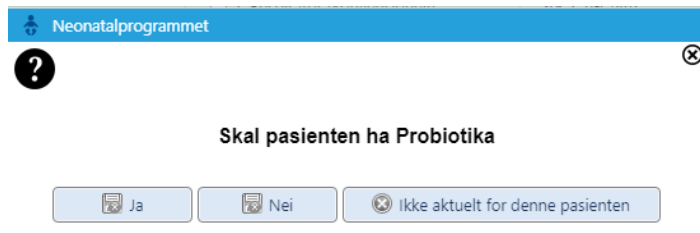
The screenshot shows the Neo2021 neonatal program interface. At the top, there's a patient header for 'Snørose - 070421' with birth date '08:00', sex 'Jente', and other details. Below this, there are several tabs for clinical data: 'Ressursregistrering', 'Annen terapi/pros.', 'Ernæring/væske', 'Cerebral UL/CT/MR', 'Neurofysiologi', 'Mikrobiologi', and 'Notat'. A modal window titled 'Antenatale steroider' is open, asking 'Fikk mor Magnesiumsulfat før fødselen?' with 'Ja' selected. The window also shows 'Dose gitt dato' as 06.04.2021, 'Dose gitt kl' as 10.30, and 'Oppggi bolusdose i gram' as 4. The background shows various clinical data fields like weight, height, and respiratory status.

Figur 43. Automatisk spørring om antenatal neuroproteksjon i Neo2021

Opplysningene blir lagret i en egen mappe som er merket med en gul varseltriangel 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 [39]. I det norske nyfødtsmedisinske 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 [21]. NNK har gjennom flere år registrert behandling med probiotika på norske nyfødtavdelinger gjennom neonatalprogrammet, se figur 44:

The image shows a screenshot of a software interface. At the top, there is a blue header bar with the text 'Neonatalprogrammet' and a small icon of a person. Below the header, there is a large question mark icon on the left and a close button (an 'X' in a circle) on the right. The main content area contains the text 'Skal pasienten ha Probiotika'. Below this text, there are three buttons: 'Ja' with a checkmark icon, 'Nei' with a cross icon, and 'Ikke aktuelt for denne pasienten' with a circled 'X' icon.

Figur 44. 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 fra barnet. 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 [13, 37].

I Neo2021 er det lagt inn automatisk spørring for om CMV-spytt-test er utført på levedag 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 svarer «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 45:

Neonatalprogrammet
Versjon 23.03.2021

Pasientliste Pasientsøk Ny pasient Ny pasient fra Partus Rapporter Avd.notat Avd.plan Sengeoversikt ROP register Admin Avslutt

CMVPre matur - 010221

Født kl: 08:01 Kjønn: Gutt Pluralitet: Singel FV 1350 GA 30.3 Vekst AGA Opphold nr. 1 Inn dato/kl 01.02.2021 08:00 Ut dato/kl Alder i dager 2 Liggedag nr. 3 Dato 03.02.2021 AV PMA 30.5

Lagre Lagre og visning Lagre og ny dag Lagre og ny pasient Akuttmedikamenter Slett Visning Pasient - hovedbilde Opphold - hovedbilde

Ressursregistrering Annen terapi/pros. Ernæring/væske Cerebral UL/CT/MR Nevrofysiologi Mikrobiologi Notat

Blodkultur

- Blodkultur
- Ikke blodkultur
- Ikke relevant

Blodkultur resultat

- Blodkultur positiv
- Blodkultur negativ
- Blodkultur uferdig/svar mangler

Kommentar mikrobiologi

-

Serologiske undersøkelser

- Serologi

CMV-spyttprøve

- CMV-spyttprøve
Prøvedato: 03.02.2021

CMV-spyttprøve resultat

- Positiv
- Negativ

CMV-urin-pcr prøve

- CMV-urin pcr-prøve

CMV-urin-pcr prøve resultat

- Positiv
- Negativ

Andre mikrobiologiske undersøkelser

- Andre mikrobiologiske undersøkelser

Figur 45. 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 blir aktivt.

6.6.2.5 Barnevaksinasjonsprogrammet

Folkehelseinstituttets (FHI) Barnevaksinasjonsprogram [30, 38] 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 6.

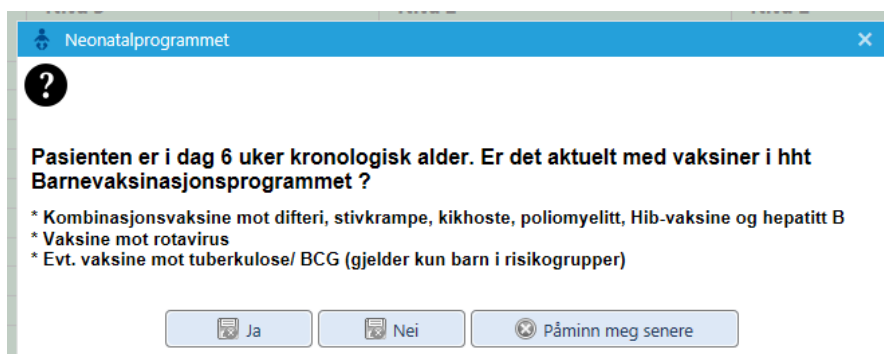
Tabell 6. Folkehelseinstituttets (2019) Barnevaksinasjonsprogram for første leveår inkludert anbefalinger for premature barn. [Vaksinasjon av premature - FHI](#)

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 barn 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 Neo2021 er det derfor lagt inn automatiske påminnelser om tidspunkt for vaksinasjon i første leveår i henhold til Barnevaksinasjonsprogrammet, se eksempel i figur 46:



Figur 46. 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 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 Pasientrettet 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, har gjennom årene hovedsakelig vært basert på nasjonale populasjonsstudier som strekker seg over flere år. Slike studier gjør det mulig å vise uønsket variasjon i pasientbehandling mellom nyfødtavdelingene i Norge [40-42], i tillegg til at det gir mulighet til å sammenligne norske resultater med resultater fra sammenlignbare land internasjonalt [16]. Nasjonale kohortstudier vil også fremover være sentralt for NNK, se tabellene 11-14. Samtidig initierer NNK fra 2022 kvalitetsforbedringsprosjekter i samarbeid med fagrådet i tillegg til at kvalitetsforbedringsprosjekt basert på NNK data er satt i gang lokalt, se tabell 7-10.

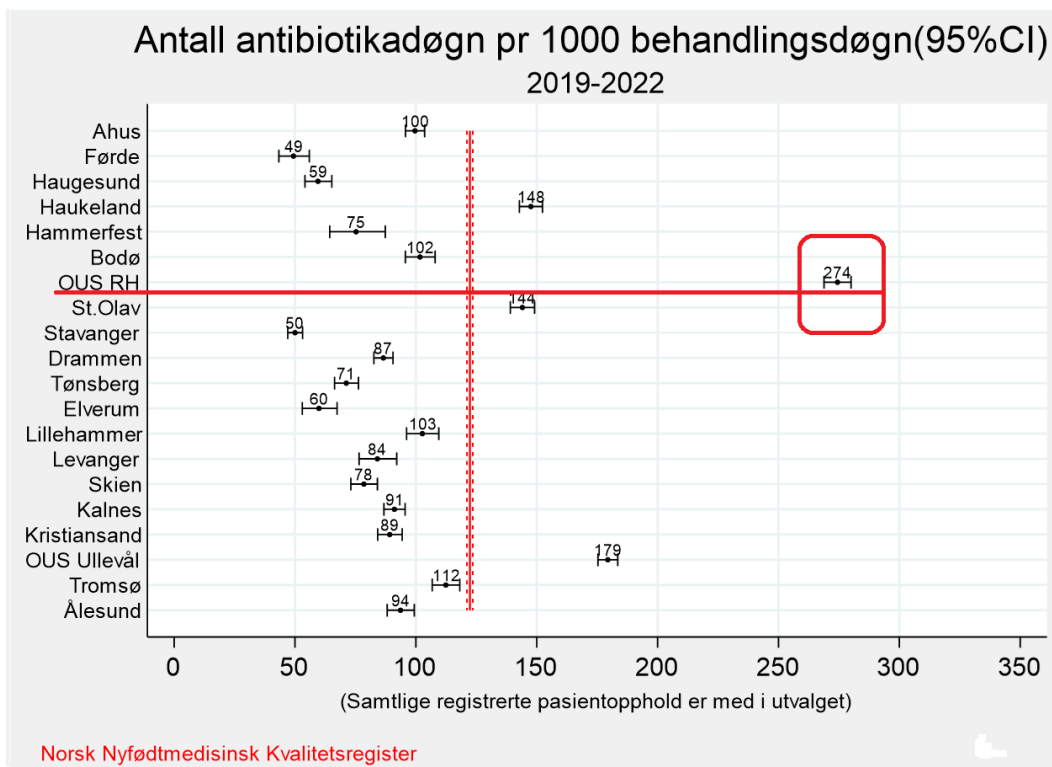
På NNKs registerkonferanse i 2022 presenterte NNK i samrådet med fagrådet blant andre to nye kvalitetsindikatorer som planlegges å danne grunnlag for kvalitetsforbedringsprosjekter på norske nyfødtintensiv avdelinger. Disse to er *Mottak og temperaturkontroll av premature barn* og *Veksthastighet blant barn med GA < 32 uker*.

Kvalitetsforbedringsarbeid skal være ett av hovedtemaene ved NNKs registerkonferanse i 2023, og gjennom work shop's vil prosjektgrupper etableres og tiltak og gjennomføring av prosjektene planlegges. Dette er altså prosjekter som initieres av NNK, men som må ledes og gjennomføres lokalt ved de nyfødtavdelinger som ønsker å delta. Beskrivelsene av tiltak og gjennomføring i tabellene 8 og 9 er dermed preliminære, og kan først beskrives i detalj i årsrapport for inneværende år.

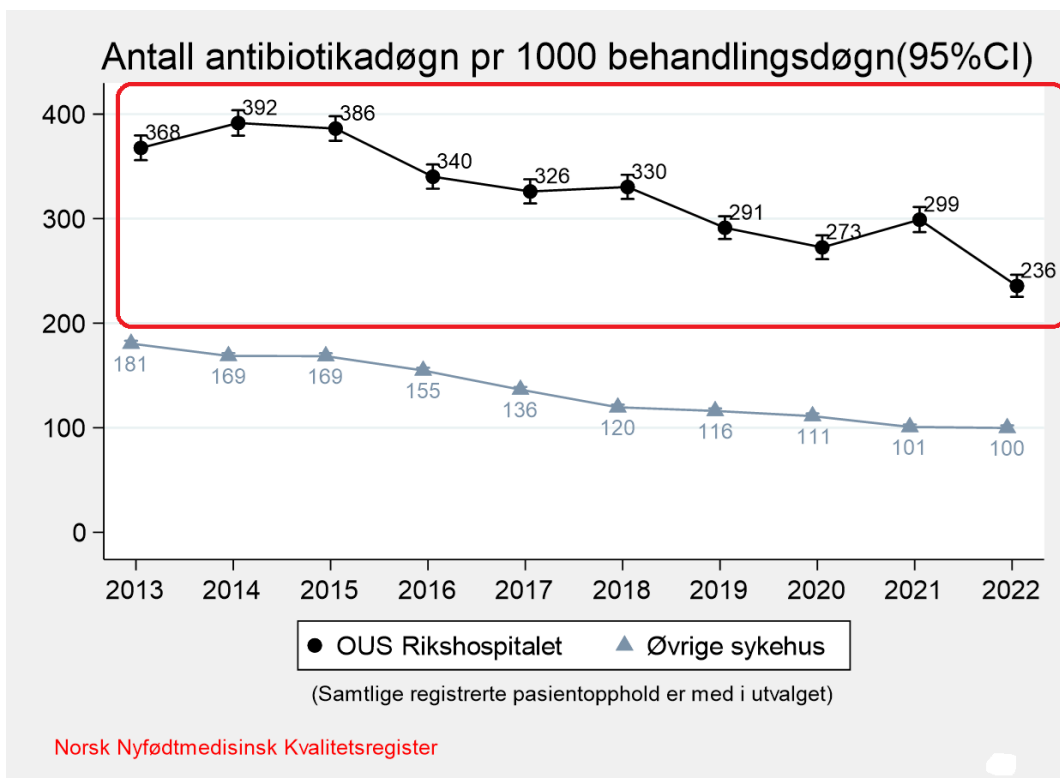
Redusert AB-bruk har vært et fokusområde for NNK gjennom flere år, og som vist i kapittel 3.2.3, er bruk av AB redusert ved landets nyfødtavdelinger i løpet av de snart siste 15 år. Det inkluderer en reduksjon av AB også ved nyfødtintensiv på OUS Rikshospitalet i perioden. Resultater fra NNK viser imidlertid at nyfødtintensiv på Rikshospitalet har hatt en betydelig høyere forekomst av AB-bruk sammenlignet med landets øvrige nyfødtavdelinger, se figurene 47 og 48. Da Rikshospitalet har landsfunksjon for barn med medfødte hjertefeil samt en selektert fødegruppe som inkluderer sykdom hos mor og/eller forventet sykdom hos barnet, kan noe av forskjellen i AB-bruk tilskrives en selektert pasientgruppe med mer patologi sammenlignet med øvrige nyfødtavdelinger samtidig som det antageligvis ikke kan tilskrive hele forskjellen.

I 2022 startet ledelsen ved nyfødtintensiv på Rikshospitalet planlegging av et kvalitetsforbedringsprosjekt med hensikt å redusere AB-behandling med 30 % i løpet av 2023.

I tabell 6 presenteres pasientrettede forbedringsområder identifisert i 2021 og 2022 og resultater fra henholdsvis en lokal observasjonsstudie og tre nasjonale populasjonsstudier, som ble publisert i 2021 og 2022.



Figur 47. Høy forekomst av antibiotikabruk ved nyfødtintensiv på OUS Rikshospitalet



Figur 48. Høy forekomst av antibiotikabruk ved nyfødtintensiv på OUS Rikshospitalet

Tabell 7. Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i rapporteringsåret

<p>Pasientrettede forbedringsområder identifisert i 2021-2022</p>	<p>1) Antibiotikabruk, identifisert i 2022</p> <p>VURITISE: Vurdering av risikobarn for tidlig sepsis.</p> <p>Hensikten med prosjektet er å redusere AB-bruk på nyfødttintensiv på OUS Rikshospitalet med 30 % i løpet av 2023.</p> <p>Reduksjon av AB-bruk innebærer å unnlate å starte behandling basert på blodprøver tatt av asymptotiske barn. I stedet for blodprøvescreening, skal barn med risikofaktorer rutinemessig klinisk undersøkes med et standardisert verktøy, Tidlig varslingscore. På den måten skal det sikres at nyfødte med risiko for å utvikle tidlig sepsis fanges opp og får AB-behandling i tide.</p> <p>Risikofaktorer for tidlig sepsis blant premature (GA < 35 uker) [43]:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cervixinsuffisiens • Spontane premature rier • Langvarig vannavgang > 24 timer¹⁰ (obs! hvis GA < 32 uker) • Klinisk mistanke om korioamnionitt, eller • Akutt oppståtte og uforklarte avvik ved fosterundersøkelse som patologisk CTG / truende asfyksi <p>Risikofaktorer for tidlig sepsis blant terminfødte (GA ≥ 35 uker) [43]:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vannavgang > 24 timer¹⁰, ikke adekvat i.v. AB (første dose minimum 4 timer før forløsning) til mor • Korioamnionitt (mistenkt) • Maternell (vedvarende) intrapartum temperatur > 38 °C • Gruppe B streptokokk-infeksjon hos mors tidligere barn
	<p>2) Mottak og temperaturkontroll av premature barn, identifisert i 2021</p> <p>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 [44].</p> <p>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 nyfødtafdelingen.</p> <p>Målsetningen for arbeidet er at premature barn ved innkomst til</p>

¹⁰ Endres til 18 timer i hht Fødselsveileder når cut-off for langvarig vannavgang er endret fra 24 til 18 timer i fødeprogrammet Partus

	<p>nyfødtavdelingen har en temperatur innenfor området: 36.0-37.5 °C.</p> <p>3) Veksthastighet av barn GA < 32 uker, identifisert i 2021</p> <p>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 [45].</p> <p>Det foreligger ingen nasjonale retningslinjer for ernæring av ekstremt premature barn i Norge. Selv om klinisk praksis er basert på internasjonale retningslinjer [46] og best practice [47], 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.</p> <p>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 samt å bidra til en nasjonal konsensus/ nasjonale retningslinjer for ernæring av premature med GA < 32 uker.</p>
<p>Lokal observasjonsstudie hvor resultater ble publisert i 2021-2022</p>	<p>4) Antibiotikabehandling og resistensutvikling, gjennomført i 2019 og resultater publisert i 2022</p> <p>Observasjonsstudie av AB-behandling og resistensutvikling over en 10-års periode på nyfødt intensiv OUS, basert på NNK data og elektroniske pasientjournaler [48]. 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.</p> <p>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 [48].</p>
<p>Nasjonale populasjonsstudier hvor resultater ble publisert i 2021-2022</p>	<p>5) Prediktorer for vellykket avvenning fra respirator hos ekstremt premature barn, resultater publisert i 2022</p> <p>Nasjonal populasjonsbasert PhD-registerstudie av premature med GA < 26 uker, innlagt i perioden 2013-2018, hvor målet var å identifisere prediktorer som kan benyttes i beslutningsprosessen mot en vellykket ekstubasjon.</p> <p>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.</p>

	<p>Ekstubasjon innebærer at barnet tas av respirator og må puste selv med eller uten en annen non-invasiv form for pustestøtte.</p> <p>6) Tidlig surfactant og non-invasiv ventilasjon versus intubering og surfactant, resultater publisert i 2022</p> <p>En propensity score-matchet nasjonal studie av ekstremt premature GA < 28 uker i perioden 2012-2018. Hensikten med studien var å sammenligne pasientutfall etter mindre invasiv surfactant administrasjon (LISA) og primær endotrakeal intubasjon (non-LISA).</p> <p>7) Antibiotikabehandling av termin- og nær-terminfødte barn, resultater publisert i 2021</p> <p>Nasjonal populasjonsbasert registerstudie av barn født til termin eller nær termin (GA ≥ 34.0 uker) i perioden 2015-2019. Hensikten med studien var å undersøke hvorvidt nasjonal og lokale AB-håndteringsprosjekter har redusert AB-bruk blant nyfødte og å monitorere potensielle endringer i uønskede pasientutfall.</p>
--	--

Tabell 8. Antibiotikabehandling Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	<p>Kvalitetsindikator: Antibiotikabruk</p> <p>«VURITISE: Vurdering av risikobarn for tidlig sepsis»</p> <p>Tiltakene skal sikre en systematisk vurdering av nyfødte barn som har risiko for å utvikle tidlig sepsis.</p>
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<p>Jordmor, barne-/sykepleier på føde- og barselavdeling benytter Tidlig varslingskår-nyfødte (TVS-N) [49] for å fange opp forverring av klinisk tilstand på et tidlig stadium.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alle barn, uavhengig av risikofaktorer, skåres med TVS-N samtidig med 2-4 timers-stellet. • Barn uten risikofaktor og med normal 2-4 timers TVS-N skal ikke skåres igjen utenom på indikasjon • Barn med risikofaktor observeres (minst) i hht anbefalingene i et eget risikofaktorskjema <p>Resultatet av skår er delt inn i hvit, gul eller rød skår der hvit indikerer et friskt barn, ved gul skår skal jordmor varsles og barnet skåres på nytt innen 30 minutter, mens ved rød skår skal jordmor varsles umiddelbart og barnelege tilkalles i tillegg til at kontinuerlig overvåking av barnet skal fortsette.</p>

Hvilke resultater ble oppnådd?	Resultater skal måles etter at året 2023 er avsluttet.
--------------------------------	--

Tabell 9. Mottak og temperaturkontroll av premature barn Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Mottak og temperaturkontroll av premature barn
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<p>Metodebok i nyfødttmedisin 2019 [50] viser til at ved <u>fødsel og mottak av ekstremt premature (GA<28 uker)</u>, skal følgende tiltak iverksettes på føde-/operasjonsstuen av leger/sykepleiere fra nyfødtafdelingen for å sikre at barnet ikke blir hypotermt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barna legges umiddelbart i plastpose for å unngå varmetap • Bruk overvarme på asfyksibord • Sett varmekappe 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 • Ved ankomst nyfødtafdelingen skal barnet legges i åpen kuvøse, fortrinnsvis en Giraffe-kuvøse som kan lukkes. Behold plastosen rundt barnet inntil kuvøsen er lukket og det er oppnådd tilstrekkelig varme og luftfuktighet (> 85 %) inne i kuvøsen. Deretter skal posen tas bort. [50]. <p>Ved <u>mottak av premature barn med GA 28-36 uker</u>, skal temperaturkontroll i mottakssituasjonen opprettholdes ved bruk av lue på barnet, overvarme på åpne kuvøser og gjentatte målinger av barnets temperatur [51].</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	Prosjektet er ikke startet enda.

Tabell 10. Veksthastighet av barn GA < 32 uker Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Veksthastighet av barn GA < 32 uker
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Veksthastigheten skal måles fra barnets fødselsvekt og frem til oppnådd vekt ved postmenstruell alder 34.0 uker. Tiltakene for å oppnå en ønsket veksthastighet planlegges etablert gjennom work shop på NNKs registerkonferanse i september 2023.
Hvilke resultater ble oppnådd?	Prosjektet er ikke startet enda.

Tabell 11. Antibiotikabehandling og resistensutvikling Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Antibiotikabehandling og resistensutvikling
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Observasjonsstudie av 5 249 nyfødte barn som hadde totalt 6 321 opphold på nyfødtintensiv på OUS. [52]
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>324 positive blodkulturer fra 287 barn ble identifisert og disse inkluderte 30 tidlig sepsis (innenfor første 72 timer etter fødsel) og 305 sen sepsis -episoder. De mest hyppige agens for tidlig sepsis var gruppe B streptokokker (33.3 %), escherichia coli (20.0 %) og staphylococcus aureus (16.7 %) hvorav alle var følsomme for empirisk ampicillin og gentamicin. Sen sepsis var hyppigst forårsaket av coagulase-negative staphylococcer (CONS) (73.8 %), staphylococcus aureus (15.7 %) og enterococci (6.9 %). CONS, staphylococcus aureus, enterococci, escherichia coli, klebsiella og enterococci representerte 91.9 % av episodene med sen sepsis og var følsomme for vancomycin og cefotaxime (96.1 %), vancomycin og gentamicin (97.0 %) og cloxacillin og gentamicin (38.1 %). [52]</p> <p>Studien viste at empirisk behandling med ampicillin og gentamicin var adekvat ved tidlig sepsis. En kombinasjon av vancomycin og gentamicin kan være et tryggere alternativ til cefotaxim i behandlingen av sen sepsis da det reduserer eksponering til bredspekret antibiotikum. [52]</p>

Tabell 12. Prediktorer for vellykket avvenning fra respirator hos ekstremt premature barn Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Prediktorer for vellykket avvenning fra respirator hos ekstremt premature barn
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Blant 482 barn ble 316 første-ekstuberings-forsøk identifisert, og av disse ble 173 (55 %) vellykket ekstubert, mens det første forsøket mislyktes hos 143 (45 %) barn. [53]
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>83 % av barna ble ekstubert fra konvensjonell respiratorbehandling, og 17 % ble ekstubert fra høyfrekvent ventilering. En pre-ekstuberings $FiO_2 \leq 0.35$, høyere Apgar-score, høyere GA, hunnkjønn og høyere postnatal alder var viktige prediktorer for vellykket ekstubering fra konvensjonell respiratorbehandling. Ved ekstubering fra høyfrekvent ventilering var pre-ekstuberings $FiO_2 \leq 0.35$ en relevant prediktor for vellykket ekstubering. [53]</p> <p>Studien foreslår at økt oppmerksomhet rettet mot oksygenbehov, kjønn og generell tilstand ved fødsel kan øke raten av vellykket ekstubering av ekstremt premature ved første forsøk. [53]</p>

Tabell 13. Tidlig surfactant og non-invasiv ventilasjon versus intubering og surfactant Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidlig surfactant og non-invasiv ventilasjon versus intubering og surfactant
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Pasientgruppen som fikk surfactant ved LISA ble sammenlignet med alle non-LISA pasienter og non-LISA som fikk surfactant etter intubering. Det ble brukt en propensity score (PS)-kobling for å identifisere non-LISA pasienter som var like i hht til potensielle confoundere. Sentrale utfallsmål for studien var frekvens og varighet av mekanisk ventilasjon, overlevelse, neurologisk og gastrointestinal morbiditet og behov for ekstra oksygen eller respirasjonsstøtte ved postmenstruell alder (PMA) 36 og 40 uker. [54]
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>Analysen ble avgrenset til nyfødte med GA 25 – 27 uker (n=843, 26 % LISA) fordi LISA sjeldent ble anvendt ved lavere GA. Det var ingen signifikant sammenheng mellom nyfødtavdelingene i hht andel behandlet med LISA og andel som fikk mekanisk ventilasjon. I datasettet med PS-kobling, ble færre LISA barn behandlet med mekanisk ventilasjon (61 % vs. 78 %, $p < 0.001$) og de hadde færre dager med mekanisk ventilasjon (mean difference 4.1, 95 % CI 0.0 – 8.2 dager) og lavere mortalitet ved PMA 40 uker (absolute difference 6 %, $p = 0.06$) sammenlignet med alle non-LISA pasientene, men kun en lavere rate av mekanisk ventilasjon (64 % vs. 97 %, $p < 0.001$) og færre dager på mekanisk ventilasjon (mean difference 5.8 %, 95 % CI 0.6 til 10.9 dager) sammenlignet med non-LISA pasienter som fikk surfactant etter intubering. [54]</p> <p>LISA reduserte frekvens og varighet av behandling med mekanisk ventilasjon, men hadde ingen andre klare fordeler. [54]</p>

Tabell 14. Antibiotikabehandling av termin- og nær-terminfødte barn Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Antibiotikabehandling av termin- og nær-terminfødte barn
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Observasjonsstudie av alle levendefødte barn med GA ≥ 34.0 uker født på sykehus i Norge i perioden 2015-2019 ($n = 282\ 046$). Primærutfall var andelen nyfødte som ble behandlet med AB fra levedag 0-28. Sekundærutfall var varighet av AB-behandling og behandlingsepisoder definert som kultur-positiv sepsis, klinisk sepsis eller ingen sepsis. [55]
Hvilke resultater ble oppnådd?	7 365 (2.6 %) nyfødte ble behandlet med intravenøs AB med en reduksjon fra 3.1 % i 2015 til 2.2 % i 2019 (30 % reduksjon; $P < .001$). Sykehus som hadde AB-håndteringsprosjekter erfarte den største reduksjonen i AB-behandling (48 % vs. 23 %; $P < .001$). Det

	<p>var en liten nedgang i median varighet av AB-behandling av nyfødte uten sepsis fra 2.93 til 2.66 dager ($P < .011$), og geografisk variasjon ble redusert i løpet av studieperioden. Totalt antall dager med AB-behandling ble redusert med 37 % fra 2015 til 2019 (119.1/1000 vs. 75.6/1000; $P < .001$). Sepsis ble bekreftet med blodkultur hos 216 nyfødte (insidensrate 0.73 per 1000 levendefødte). De fant ingen økning i behandlingsstart etter 72 timers alder etter fødsel, og sepsisrelaterte dødsfall vedvarte på et lavt nivå. [55]</p> <p>I løpet av studieperioden var det en betydelig nedgang i andelen nyfødte som ble behandlet med AB sammen med en nedgang i behandlingsvarighet for nyfødte uten kultur positiv sepsis. [55]</p>
--	---

6.8 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 **Achilles**. Databehandler skal i samarbeid med dataansvarlig iverksette tiltak for å begrense skadevirkninger, forhindre gjentakelser og ved tiltak lukke avviket.

Avvik kan ha følgende grunnlag:

Brudd på konfidensialitet: Utsiktet eller ulovlig utlevering av, eller tilgang til, personopplysninger.

Brudd på integritet: Utsiktet eller ulovlig endring av personopplysninger.

Brudd på tilgjengelighet: Utsiktet 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 i pdf-format basert på egne (lokale) data i tillegg til Excel filer med egne (lokale) 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:

[Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister - Oslo universitetssykehus \(oslo-universitetssykehus.no\)](https://oslo-universitetssykehus.no/norsk-nyfoedtmedisinsk-kvalitetsregister)

Nettsiden ble i løpet av 2022 oppdatert med tanke på å i større grad kunne nå ut til fagfeller, brukerorganisasjoner og allmennheten med informasjon om registerets arbeid og resultater. Nettsiden har lenke til SKDE's resultatportal, se neste kapittel. Arbeidet med nettsiden fortsetter i 2023.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

NNK har siden 2021 publisert resultater for registerets kvalitetsindikatorer via resultatportalen på [SKDE - Kvalitetsregistre](#)

Det ble publisert resultater for 13 kvalitetsindikatorer i månedsskiftet august/september 2021 (resultater utlevert fra NNK i mai 2021).

NNK publiserte resultater for følgende 17 kvalitetsindikatorer 21.11.2022:

- a) Antall behandlingsdøgn med AB ved fravær av klinisk eller verifisert sepsis. GA 32-36 uker.
- b) Antall behandlingsdøgn med AB ved fravær av klinisk eller verifisert sepsis. GA 37-42 uker.
- c) Behandlet med antenatale steroider. GA < 28 uker. Helseregionnivå.
- d) Behandlet med antenatale steroider. GA < 34 uker.
- e) Behandlet for øyesykdom. GA < 28 uker. Helseregionnivå.
- f) Blodkultur oppstart AB
- g) Forekomst av tarmsykdom. GA < 28 uker. Helseregionnivå.
- h) Kompletthet opplysninger om antenatale steroider
- i) Kompletthet CRIB 1
- j) Kompletthet CRIB 2
- k) Kompletthet opplysninger om cerebral ultralyd
- l) Kompletthet opplysninger om nekrotiserende enterokolitt
- m) Kompletthet opplysninger om retinopati
- n) Overlevelse. GA < 28 uker. Helseregionnivå.
- o) Overlevelse uten alvorlig cerebral patologi. Helseregionnivå.
- p) Sentralisering av ekstremt premature fødsler. GA < 28 uker. Helseregion nivå.
- q) Svar Blodkultur oppstart AB

Se også kapittel 6.2 for beskrivelse av NNKs kvalitetsindikatorer.

Resultatene ble oppdatert 10.8.2023.

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 [56]. 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 Neonatal Kvalitetsregister (SNQ)
- Dansk Kvalitetsdatabase for Nyfødte
- I løpet av 2022-2023 har NNK opprettet et samarbeid med The International Network for Evaluation of Outcomes in neonates = iNEO. iNEO ble grunnlagt av Prakesh Shah, og er en sammenslutning av neonatalregistre fra Australia-New Zealand, Canada, Finland, Israel, Italia, Japan, Spania, Storbritannia, Sveits og Sverige.

8.2 Vitenskapelige arbeider

I 2022 ble det utlevert sensitive data til forskning knyttet til:

- Forekomst og behandling av nekrotiserende enterokolitt
- Forekomst og behandling av retinopati
- Valideringsstudie med kobling mot MFR og NPR
- Avvenning av respiratorbehandling blant ekstremt premature barn
- Terapeutisk hypotermi
- Sepsis blant nyfødte barn, GA < 32 uker
- Immunmetabolisme ved sepsis

Anonyme data/ bakgrunnsdata ble i 2022 utlevert til prosjekter knyttet til:

- Bilirubin-studie

Publikasjonsliste 2021-2022:

2022

Hunci [57]

Vatne, A., et al., *Early empirical antibiotics and adverse clinical outcomes in infants born very preterm: A population-based cohort*. The Journal of Pediatrics, 2022. [58]

Ohnstad, M.O., et al., *Predictors of extubation success: a population-based study of neonates below a*

gestational age of 26 weeks. BMJ Paediatr Open, 2022. **6**(1). [53]

Reigstad, H., et al., *Early surfactant and non-invasive ventilation versus intubation and surfactant: a propensity score-matched national study*. BMJ Paediatr Open, 2022. **6**(1). [54]

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. [52]

2021

Mundal, H.S., et al., *Antibiotic Use in Term and Near-Term Newborns*. Pediatrics, 2021. **148**(6). [55]

Ohnstad, M.O., et al., *Duration of Mechanical Ventilation and Extubation Success among Extremely Premature Infants*. Neonatology, 2021. **118**(1): p. 90-97. [59]

Vatne, A., et al., *Early-Onset Sepsis in Neonates - A Population-Based Study in South-West Norway From 1996 to 2018*. Frontiers in Pediatrics, 2021. **9**. [60]

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

- Forbedring av metoder for fangst av data

NNK ferdigstilte i 2021 en omfattende oppgradering av NNKs registreringsplattform neonatalprogrammet (Neo2021). Ved utgangen av 2022 hadde 17 av 20 nyfødtintensiv avdelinger tatt den nye versjonen i bruk. Det er de tre nyfødtavdelingene i Helse Midt-Norge som gjenstår. Oppgraderinger på St. Olavs, Ålesund og Levanger har måttet vente på grunn av merarbeidet Hemit (it-avdelingen i Helse Midt-Norge) hadde med innføringen av Helseplattformen på St. Olavs høsten 2022. NNK er i dialog med Hemit og fagansvarlige på nyfødtavdelingene, men det er så langt i innværende år ikke lyktes å sette en konkret dato for når oppgraderingene skal gjennomføres. Dette arbeidet videreføres i 2023, evt. i 2024.

9.2 Datakvalitet

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

Som beskrevet både i denne og i fjorårets årsrapport (kapittel 5.2), skal NNK gjennomføre en dekningsgradsanalyse av registerdata mot NPR. Fra NNKs side er det meget beklagelig at arbeidet med å klargjøre datasettet er blitt så forsinket. I mars 2023 mottok NNK datasettet fra MFR som hadde vært koblet mot mødredata for å identifisere ekte fødselsnummer for pasientene i NNK. 2 267 (2,5 %) av NNK-records matchet ikke med MFR records, og disse må letes opp manuelt fra EPJ, noe som er tids- og ressurskrevende. Det er samtidig et arbeid som er svært viktig for NNK å få gjennomført. NNK har derfor i 2023 søkt SKDE om midler til å kunne lønne en ekstern person til å bistå i dette arbeidet.

Gjennom matchingen med mødredata i MFR og etterfølgende manuell letejobb, kan NNK for første gang i registerets historie få en høy grad av kompletthet i registrering av ekte fødselsnummer for pasienter født i perioden 2008-2020. Identifisering av pasienter fra NNK med ekte fødselsnummer, vil lette bruk av NNK data i forskning generelt og til kobling mot andre helse- og kvalitetsregistre spesielt.

Videre ønsker NNK å opprette et system i samarbeid med MFR hvor NNK-data kan matches mot mødre data årlig for å opprettholde en høy andel hvor pasientene kan identifiseres med ekte fødselsnummer. Dette kommer i tillegg til at registratorer på nyfødtavdelingene i økende grad registrerer ekte fødselsnummer fortløpende, som nå i motsetning til i tidligere år, er tilgjengelig via Folkeregisteret i løpet av noen få timer etter barnets fødsel.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Nye kvalitetsindikatorer
- Identifiserte kliniske forbedringsområder

Mottak og temperaturkontroll av premature og veksthastighet av premature med GA < 32 uker, er i samarbeid med fagrådet valgt ut som kvalitetsforbedringsområder.

NNK skrev i fjorårets årsrapport at mottak og temperaturkontroll av premature og veksthastighet for premature med GA under 32 uker skulle være tema for NNKs registerkonferanse for landets nyfødtafdelinger i september 2022. Kvalitetsindikatorerne ble presentert, men det ble ikke utarbeidet konkrete prosjekter. NNK har imidlertid i samarbeid med fagrådet videreført planleggingen av et program for årets registerkonferanse der ett av hovedtemaene vil være kvalitetsforbedringsarbeid. Programmet planlegges å inneholde foredrag om metoder for gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekter samt work shop's hvor prosjekter kan etableres. Selv om kvalitetsforbedringsprosjektene initieres av NNK, må eierskapet ligge hos deltagende nyfødtafdelinger slik at prosjektene ledes og gjennomføres lokalt.

9.4 Formidling av resultater

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

I 2022 ansatte NNK en datahandler i en treårig prosjektstilling i 50 % for å styrke håndtering og bearbeiding av registerdata.

NNK publiserte i 2022 resultater for 17 kvalitetsindikatorer i resultatporten til [SKDE - Kvalitetsregistre](#) noe som var en økning på fire siden 2021 (13 indikatorer). De nye kvalitetsindikatorerne omhandler pasientutfall blant ekstremt premature barn som overlevelse frem til utskrivelse til hjemmet, overlevelse uten alvorlig cerebral patologi samt behandling av alvorlig øye- og tarmsykdom. I 2023 ble i tillegg resultater for forekomst av alvorlig kronisk lungesykdom blant ekstremt premature barn publisert.

NNK oppdaterer resultatene i portalen en gang i året. Punkt 14. i vurderingsgrunnlaget for stadielinndeling viser til at et register må presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no minst to ganger årlig for å kunne avansere til stadium 4. Arbeidet med å klargjøre og analysere resultater for kvalitetsindikatorerne tar for NNKs del, 2-3 måneder. Registeret har i dag ikke kapasitet til å gjøre dette oftere enn en gang per år. Resultater for kvalitetsindikatorer vedrørende pasientutfall blant ekstremt premature barn presenteres på helseregionsnivå, i tillegg til at de representerer et snitt av de fire siste årene, fordi tallgrunnlaget er så lavt at bakveidentifisering av pasienter kan være mulig dersom resultater presenteres på sykehusnivå. Det er for NNK således tvilsomt om hyppigere resultatpublisering vil føre til bedre formidling av resultater for allmennheten.

NNKs nettside er i inneværende år oppdatert for bedre å kunne nå ut til fagfeller, brukerorganisasjoner og allmennheten med informasjon om registerets arbeid og resultater. NNKs vedtekter, sammensetning av fagråd og beskrivelse av registerets kvalitetsindikatorer er lagt ut på nettsiden. Det er også lagt til en lenke til resultater for NNKs kvalitetsindikatorer på SKDE's resultatportal. NNK deltar i tillegg i overgangen til ny publiseringsløsning (Optimizely) som kommunikasjonsavdelingen på OUS skal gjennomføre høsten 2023.

9.5 Videre utvikling av registeret

På NNKs registerkonferanser har det gjennom flere år vært ytret ønske fra det nyfødttmedisinske fagmiljøet om at det bør etableres et oppfølgingsregister for risikobarn under NNK. Da NNK med hjemmel i MFR-forskriften kan innhente data om syke nyfødte barn innen første leveår uten samtykke, må et register hvor data innhentes etter første leveår, være samtykkebasert.

I 2022 opprettet NNKs registerleder og fagråd en arbeidsgruppe som fikk et mandat for å kartlegge dagens praksis for oppfølging av risikobarn i helseforetakene; hvilke pasientgrupper som inkluderes i oppfølgingsprogrammene, estimert antall pasienter som omfattes av dagens praksis og hvilke kartleggingsverktøy og personell som er involvert i oppfølgingen. Arbeidsgruppen ble bredt sammensatt i fire yrkesgrupper (neonatologer, nyfødtsykepleier, klinisk ernæringsfysiologer, personer med erfaring fra barnehabiliteringstjenesten, nevropsykolog og brukerrepresentant), med representanter fra alle fire helseregioner og representanter fra både store og små nyfødtavdelinger. Ut fra kartleggingen skal arbeidsgruppen i september 2023 legge frem for fagrådet et forslag for et realistisk gjennomførbart samtykkebasert oppfølgingsprogram.

Et oppfølgingsregister for risikobarn under NNK vil kunne gi en systematisk innsamling av data vedrørende utvikling og sykdomsforekomst i barnas første leveår, noe som ikke foreligger i dag, og som vil være et viktig grunnlag for kunnskapsutvikling og kvalitetsforbedring av nyfødttmedisinen. Ved å være samtykkebasert, kan et slikt register også gi mulighet til å samle inn PREM-data fra barnas foreldre/foresatte og PROM-data fra barna selv når de nærmer seg skolealder.

Videre arbeid med etablering av et oppfølgingsregister vil blant annet innebære søknad om konsesjon for innsamling av samtykkebaserte data og it-teknisk utvikling av en modul for dataregistrering.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [årstall]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II , 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				

- | | | | | |
|----|--|---|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 14 | Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 7.1 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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 | 6.7 | <input checked="" type="checkbox"/> | |
|----|--|-----|-------------------------------------|--|

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 | <input checked="" type="checkbox"/> | |
|----|--|---------------------|-------------------------------------|--|

Nivå C

- | | | | | |
|----|--------------------------------|--|--------------------------|--|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B | | <input type="checkbox"/> | |
|----|--------------------------------|--|--------------------------|--|

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

På bakgrunn av ekspertgruppens vurdering, vil vi i det videre svare ut vurderingene vedrørende dekningsgradsanalyse, resultater fra kvalitetsindikatorer knyttet til sykdomsforekomst blant premature og data-korrekthet og -reliabilitet.

10.2.1 Dekningsgradsanalyse

Ekspertgruppen skriver: «Registeret har fått beskjed om at det gjennom MFR-forskriften har hjemmelsgrunnlag for kontroll av datakvaliteten ved en dekningsgradsanalyse og at registeret kan sende data til NPR for å få dette gjort. Klargjøring av datasett er i gang, men var ikke fullført ved utgangen av 2021.2.» og «Arbeidet med dekningsgradsanalyser går sakte framover.»

Klargjøring av datasettet som utgjør grunnlaget for dekningsgradsanalysen er dessverre blitt meget forsinket. Som tidligere beskrevet, er mange av pasientene i NNK registrert med hjelpenummer i stedet for ekte fødselsnummer fordi det ekte fødselsnummeret enda ikke var tilgjengelig fra Skatteetaten ved innleggelse, og datasett fra NNK kan derfor ikke kobles direkte til NPR. For å identifisere NNK pasientenes ekte fødselsnumre, matches pasientdata fra NNK med mødredata i Medisinsk fødselsregister (MFR).

I mai 2021 ble det gitt klarsignal for en dekningsgradsanalyse av NNK-data mot NPR. Grunnet stor arbeidsmengde for de ansatte i NNK, tok det tid før uttrekk til datasett fra NNK ble klargjort og sendt for matching til MFR som ble gjort i desember 2021. På grunn av store kapasitetsproblemer i MFR, fikk NNK datasettet først tilbake i mars 2023.

Datasettet inneholder totalt 91 640 pasientrecords hvorav 2 267 records (2,5 %) ikke matchet ved første maskinelle kobling med MFR. Fødselsnummer for pasienter som ikke matchet, må letes opp manuelt og er således et tids- og ressurskrevende arbeid. NNK har i 2023 søkt om, og fått innvilget, midler fra SKDE til å lønne en ekstern person for bistand i arbeidet med manuell identifisering av ekte fødselsnummer for de gjenstående 2 267 records. Så raskt dette arbeidet er gjennomført, vil datasettet endelig bli oversendt til NPR for gjennomføring av dekningsgradsanalysen.

10.2.2 Resultater fra kvalitetsindikatorer knyttet til sykdomsforekomst blant premature

Ekspertgruppen skriver: «I følge fjorårets årsrapport skulle registeret i årsrapporten for 2021 presentere resultater fra kvalitetsindikatorer knyttet til sykdomsforekomst blant premature, men ekspertgruppen kan ikke se at det gjøres.»

Vi i NNK er usikre på hva som er grunnlaget for kritikken på dette punktet. Resultater fra følgende kvalitetsindikatorer knyttet til sykdomsforekomst blant ekstremt premature barn ble presentert i kapittel 3.1.1.3 *Kvalitetsindikatorer – resultatindikatorer*, sidene 19-23, i NNKs Årsrapport for 2021:

- a) Overlevelse blant ekstremt premature barn
- b) Overlevelse uten alvorlig cerebral patologi hos ekstremt premature barn

- c) Forekomst av behandlingsskrevende nekrotiserende enterokolitt (tarmsykdom) blant ekstremt premature barn
- d) Forekomst av behandlingstrengende retinopati (øyesykdom) blant ekstremt premature barn
- e) Forekomst av bronkopulmonal dysplasi (kronisk lungesykdom) blant ekstremt premature barn

Behandling av ekstremt premature barn er definert som en regionalisert oppgave i nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødteintensivavdelinger [15]. Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødteperioden sammenlignes derfor på regionsnivå og resultatene presenteres således på helseregionsnivå. Sammenligning på avdelingsnivå gir ikke mening pga. få pasienter, stor risiko for seleksjon og stor statistisk usikkerhet.

Resultater for kvalitetsindikatorerne i punktene a)-d) nevnt over, ble publisert på SKDE's Resultatportal den 21.11.2022 og oppdatert 10.8.2023. Resultater for kvalitetsindikator punkt e) ble publisert i Resultatportalen den 10.8.2023. Funksjonaliteten i resultatportalen er imidlertid ikke optimalt tilpasset visning av kvalitetsindikatorer på regionalt nivå. Indikatorer som kun vises på region oppgir «Ingen data» ved søk på enkeltsykehus. For å sammenligne de regionale kvalitetsindikatorer, eksempelvis øyesykdom (ROP) eller lungesykdom (BPD), må man i resultatportalen enten klikke på hver enkelt indikator, eller hake av for de fire helseregionene, dvs. klikke på for eksempel Helse Sør-Øst, Helse Vest, osv. (grå overskrift) i fanen «velg sykehus».

10.2.3 Data-korrekthet og -reliabilitet

Ekspertgruppen skriver: «Som i fjor markerer registeret at de oppfyller punkt 12 om at innsamlede data er korrekte og reliable, men heller ikke i årets rapport finner ekspertgruppen dokumentasjon på dette.»

Som beskrevet i kapitlene 5.7.2 og 5.7.3 vurderes **Korrekthet** ut fra i hvilken grad registeret måler korrekte pasienter og korrekt informasjon om pasientene.

NNK har i samarbeid med fagmiljøet fastsatt at alle pasientopphold i norske nyfødteavdelinger skal registreres i NNK. I tilfeller der en pasient behandles av nyfødtelege på føde- eller operasjonsavdelingen etter fødsel, men dør på grunn av alvorlig sykdom før pasienten rekker å overflyttes til nyfødteavdelingen, 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. Dette arbeidet pågår, ref. 5.2 og 10.2.1.

Registreringsplattformen til NNK inneholder et stort antall daglige dikotome og numeriske variabler uten fritekst. Registeret har utviklet funksjonalitet og brukergrensesnitt som er kontinuerlig forbedret for å sikre en ensartet og korrekt registrering. Eksempler på dette er peketekster, automatiske påminnelser og kontrollspørsmål som beskrevet i kapittel 5.5. Samme dags registreringer ved visittgang bidrar til at data blir registrert korrekt og detaljert. I tillegg er en rekke nøkkelvariabler obligatoriske, dvs. man kommer seg ikke videre i programmet uten at de er komplettert.

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 består i avkrysningsbokser og 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.

Ekspertgruppen etterspør dokumentasjon på at innsamlede data er korrekte og reliable, ref. punkt 12. I randomisert kontrollerte studier er det krav om at monitorer skal gjennomføre site visits og ta stikkprøver. NNN har ikke ressurser til å ansette monitorer, men vi mener at funksjonaliteten sørger for at dette er ivaretatt i tilnærmet samme grad som i en klinisk randomisert kontrollert studie. Vi ber om at ekspertgruppen utdypet hvordan de mener at reliabilitet og validitet i et klinisk kvalitetsregister som NNN skal dokumenteres.

Publikasjoner i internasjonale fagfelle vurderte tidsskrifter basert på data fra NNN viser et troverdig og godt samsvar mellom resultater på en rekke utfallsmål vurdert opp mot resultater fra sammenlignbare registre og populasjoner, eksempelvis Sverige, Danmark, Frankrike og England.

Referanser

1. Helseatlas, A. Moen, and Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister. *Norsk nyfødtmedisinsk Helseatlas 2009-2014*. 2016.
2. Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister, *Forslag til Vedtekter for Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister*. 2022, Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister, .
3. 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>
4. Justis- og beredskapsdepartementet Norge, *Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)* <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>. 2018.
5. 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>
6. 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)* 2018.
7. Helsedirektoratet. *Nasjonale kvalitetsindikatorer (NKI)*. Kvalitet og kvalitetsindikatorer 2022; Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kvalitet-og-kvalitetsindikatorer>.
8. (WHO), W.H.O. *Preterm birth*. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>.
9. Kvalitetsudviklingsprogram, R.K. *Dansk kvalitetsdatabase for Nyfødte (DKN)*. Årsrapport 2020 2021; Available from: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/graviditet-og-foedse/nyfoedte/>.
10. Nasjonalt Servicemiljø for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering, *Valideringshåndboken*. 2021: <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/valideringshandboken.pdf>.
11. 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/>.
12. 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.
13. Klingenberg, C., *Infeksjoner*, in *Metodebok i nyfødtmedisin 2019*, Barne- og ungdomsavdelingen Universitetssykehuset i Nord-Norge.

14. 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-fodsels-hjelp/preterm-fodsels/>.
15. Helsedirektoratet, *Nasjonalt faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødte intensivavdelinger* in *IS-2581*, Helse- og Omsorgsdepartementet, Editor. 2017, Helsedirektoratet <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nyfodtintensivavdelinger-kompetanse-og-kvalitet>
16. Stensvold, H.J., et al., *Neonatal Morbidity and 1-Year Survival of Extremely Preterm Infants*. Pediatrics, 2017. **139**(3).
17. 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).
18. Klingenberg, C., *Periventrikulær leukomalaci/skade i hvit substans*, in *Metodebok i nyfødte medisin 2019*, Barne- og ungdomsavdelingen Universitetssykehuset i Nord-Norge.
19. Klingenberg, C., *Hjerneblødning hos premature barn*, in *Metodebok i nyfødte medisin 2019*, Barne- og ungdomsavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge.
20. Songstad NT, Kaarsen PI, and Klingenberg C, *Bronkopulmonal dysplasi (BPD)*, in *Metodebok i nyfødte medisin*. 2019, Barne- og ungdomsavdelingen Universitetssykehuset i Nord-Norge.
21. Klingenberg, C., *Nekrotiserende enterocolitt*, in *Metodebok i nyfødte medisin*. , B.-o. ungdomsavdelingen, Editor. 2019, Universitetssykehuset Nord-Norge.
22. Austeng D and Lindqvist S, *Retinopati ved prematuritet (H35.1)*. 2008, Norsk oftalmologisk forenings retningslinjer: Legeforeningen.
23. Oslo universitetssykehus. *Retinopati hos premature*. 2018 September 4 2018]; Available from: <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/retinopati-hos-premature>.
24. Christoffersen, T., K. Fossen, and C. Klingenberg, *Retinopati hos premature og videre synsoppfølging*, in *Metodebok i nyfødte medisin* 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>.
25. Klingenberg, C., et al., *Perinatal asfyksi og resuscitering av nyfødte* in *Veileder i fødselshjelp*, Norsk gynekologisk forening, Editor. 2020, Legeforeningen.
26. Solevåg, A.L. and B. Nakstad, *Nevroprotektiv behandling ved fødselsasfyksi*. Tidsskr. Nor Legefor., 2012. **21**(132): p. 2396-9.
27. 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.
28. 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/>.

29. 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.
30. Folkehelseinstituttet. *Barnevaksinasjonsprogrammet - veileder for helsepersonell*. 2019 04.04; Available from: <https://www.fhi.no/nettpub/vaksinasjonsveilederen-for-helsepersonell/vaksinasjon/barnevaksinasjonsprogrammet/?term=&h=1>.
31. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. *Datakvalitetsdimensjoner* [cited 2021 June; Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet>.
32. Lyu, Y., et al., *Association Between Admission Temperature and Mortality and Major Morbidity in Preterm Infants Born at Fewer Than 33 Weeks' Gestation*. JAMA Pediatrics, 2015. **169**(4): p. e150277-e150277.
33. Laptook, A.R., et al., *Admission Temperature and Associated Mortality and Morbidity among Moderately and Extremely Preterm Infants*. The Journal of Pediatrics, 2018. **192**: p. 53-59.e2.
34. Ehrenkranz, R.A., et al., *Growth in the neonatal intensive care unit influences neurodevelopmental and growth outcomes of extremely low birth weight infants*. Pediatrics, 2006. **117**(4): p. 1253-61.
35. 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>.
36. Norsk barnelegeforening. *Testing av nyfødte for cytomegalovirus (CMV)*. Pædiatriveiledere. Nyfødtdisin. Informasjon til foreldre. 10. juni 2021; Available from: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/nyfodtmedisin/medfodt-cmv-infeksjon-horseltest/foreldreinformasjon>.
37. 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 nyfødtp perioden 2018*, Legeforeningen
38. Folkehelseinstituttet. *Vaksinasjonsveilederen 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/>.
39. 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.
40. Grottenberg, B.G., et al., *Stable incidence but regional differences in retinopathy of prematurity in Norway from 2009 to 2017*. Acta Ophthalmologica., 2020.

41. Goodman, D., et al., *The Dartmouth Atlas of Neonatal Intensive Care* 2019, Lebanon: The Dartmouth Institute of Health Policy & Clinical Practice. Geisel School of Medicine at Dartmouth.
42. 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.
43. Nyfødtintensiv avdeling Barne- og ungdomsklinikken Oslo universitetssykehus, *Tidlig sepsis hos premature og terminfødte*, in *Legeprosedyrer*. 2023.
44. World Health Organization, *Thermal Control of the Newborn: a practical guide*. Maternal Health and Safe Motherhood Programme Division of Family Health, 1993.
45. 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.
46. Jochum F., et al., *ESPGHAN/ESPEN/ESPR/CSPEN guidelines on pediatric parenteral nutrition: Fluid and electrolytes*. *Clinical Nutrition*, 2018. **37**: p. 2345-2353.
47. Klingenberg C, *Væske - ernæring- tilskudd - vitaminer*, in *Metodebok i nyfødtmedisin B.-o. ungdomsavdelingen*, Editor. 2019: Universitetssykehuset i Nord-Norge.
48. Størdal, E.H., *Nyfødtsepsis og følsomhet for empiriske antibiotikaregimer*, in *Prosjektoppgave*. 2021, Universitetet i Oslo,: Det medisinske fakultet, .
49. Nyfødtintensiv avdeling Barne- og ungdomsklinikken Oslo universitetssykehus, *Tidlig varslingskår-nyfødte (TVS-N)*, in *Legeprosedyrer*. 2023.
50. 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: Universitetssykehuset i Nord-Norge.

51. 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.
52. 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.
53. Ohnstad, M.O., et al., *Predictors of extubation success: a population-based study of neonates below a gestational age of 26 weeks*. *BMJ Paediatr Open*, 2022. **6**(1).
54. Reigstad, H., et al., *Early surfactant and non-invasive ventilation versus intubation and surfactant: a propensity score-matched national study*. *BMJ Paediatr Open*, 2022. **6**(1).
55. Mundal, H.S., et al., *Antibiotic Use in Term and Near-Term Newborns*. *Pediatrics*, 2021. **148**(6).
56. Austeng, D. *Nasjonalt kvalitetsregister for øyesykdommer hos for tidlig fødte barn*. 2018; Available from: <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/prosjekt/46053500>.
57. Huncikova, Z., et al., *Late-onset sepsis in very preterm infants in Norway in 2009–2018: a population-based study*. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and*

Neonatal Edition, 2023: p. fetalneonatal-2022-324977.

58. Vatne, A., et al., *Early empirical antibiotics and adverse clinical outcomes in infants born very preterm: A population-based cohort*. The Journal of Pediatrics, 2022.
59. Ohnstad, M.O., et al., *Duration of Mechanical Ventilation and Extubation Success among Extremely Premature Infants*. Neonatology, 2021. **118**(1): p. 90-97.
60. Vatne, A., et al., *Early-Onset Sepsis in Neonates - A Population-Based Study in South-West Norway From 1996 to 2018*. Frontiers in Pediatrics, 2021. **9**.

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 < 28⁰ uker)

P07.3 Andre for tidlig fødte barn (GA 28⁰ – 36⁶ 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 korrigeret 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 medfødte misdannelse i trikuspidalklaff

Q23 Medfødte misdannelser i aortaklaff og mitralklaff
Q23.0 Medfødte valvulære aortastenoser
Q23.1 Medfødte aortainsuffisiens
Q23.2 Medfødte mitralstenoser
Q23.3 Medfødte mitralinsuffisiens
Q23.4 Hypoplastisk venstre hjerte-syndrom
Q23.8 Andre spesifiserte medfødte misdannelser i aortaklaff og mitralklaff
Q23.9 Uspesifisert medfødte 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 Medfødte subaortastenoser
Q24.5 Misdannelse av koronakar
Q24.6 Medfødte hjerteblokk
Q24.8 Andre spesifiserte medfødte misdannelser av hjertet
Q24.9 Uspesifisert medfødte 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 medfødte misdannelse i store arterier

Q26 Medfødte misdannelser i store vener
Q26.0 Medfødte stenoser 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 medfødte misdannelse i stor vene

Prosedyrekode

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