

Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister

Årsrapport for 2017 med plan for forbedringstiltak

ARILD RØNNESTAD, HANS JØRGEN STENSVOLD
OG LINA MERETE MÆLAND KNUDSEN

Oslo universitetssykehus HF Rikshospitalet

1. oktober 2018

Bakgrunn og veiledning til utfylling

Bakgrunn

En årsrapport fra et medisinsk kvalitetsregister bør utarbeides først og fremst for å vise hvilken nytte helsetjenesten har hatt av resultatene fra registeret, og hvordan registeret kan brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid. Årsrapporten bør utformes slik at den også kan leses og forstås av personer utenfor det aktuelle fagmiljø.

Malen for årsrapport er utarbeidet av Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre på bestilling av interregional styringsgruppe, for bruk av alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Malen inneholder sentrale rapporteringselementer som blant annet har sitt utgangspunkt i [stadieinndelingssystemet](#) for kvalitetsregistre, og en resultatdel.

Mottaker for årsrapporten er det enkelte registers RHF. For å kunne gi en samlet oversikt over nasjonale kvalitetsregistres årsrapporter, samt å være grunnlag for publisering av resultater fra kvalitetsregistrene, ber vi om at kopi av rapporten også sendes SKDE innen innleveringsfristen. [Ekspertgruppen](#) vil gjøre en gjennomgang av alle årsrapportene for inneværende årsrapportperiode, og kategorisere de nasjonale kvalitetsregistrene i henhold til stadieinndelingssystemet.

Veiledning til utfylling

Kapittel [4-8](#) i malen er beskrivende, og utfylles så langt det er mulig. Det vil være mange registre som mangler informasjon for utfylling av ett eller flere underkapitler. Ved manglende informasjon lar man det aktuelle underkapitlet stå tomt. Det er laget en veiledende tekst til alle underkapitler som har som hensikt å beskrive hvilken informasjon man ønsker fylt inn. I kapittel [5](#) og [7](#) er begrepet ”institusjon” brukt. Her fyller registeret inn informasjon på foretaks-, sykehus- eller avdelingsnivå avhengig av hvilken informasjon som er tilgjengelig i hvert enkelt register.

Kapittel [3](#) er resultatdelen av årsrapporten, og her fyller det enkelte register inn de resultater (tabeller, figurer og tekst) de ønsker å formidle. Det er et krav at man viser resultater fra de viktigste kvalitetsindikatorer i registeret, og at resultatene formidles på sykehusnivå.

I hver helseregion finnes det representanter for det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre som kan svare på spørsmål angående årsrapporter. Kontaktinformasjon til disse finnes på servicemiljøets [nettsider](#).

Innhold

I Årsrapport

1 Sammendrag/Summary

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

2.3.1 Aktivitet i

fagråd/referansegruppe

3 Resultater

4 Metoder for fangst av data

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Tilslutning

5.4 Dekningsgrad

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.6 Metode for validering av data i registeret

5.7 Vurdering av datakvalitet

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.10 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

II Plan for forbedringstiltak

9 Forbedringstiltak

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Formålet med Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister (NNK) er å fremme kvalitet innen norsk nyfødtmedisin.

NNK var det første hel-digitaliserte nasjonale medisinske kvalitetsregisteret i Norge. NNK er opprettet med hjemmel i Helseregisterloven, Personopplysningsloven og Medisinsk Fødselsregisterforskriften og kan samle inn personidentifiserende opplysninger uten samtykke fra den registrerte.

Registeret har generelt sett høy grad av kompletthet på utvalgte variabler. NNK rapporterer årlig tilbake til alle landets nyfødtavdelinger deres resultater i forhold til datakvalitet, behandlingsaktivitet og pasientutfall.

Registerdata benyttes til avdekking av kliniske forbedringsområder. Innføring av en strategi med streng kontroll av glukoseinfusjonshastighet, har ført til nedgang i hyperglykemi, insulinbruk og død blant ekstremt premature barn på en stor nyfødtintensivavdeling.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

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

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

2.1.2 Registerets formål

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NNK er i henhold til databehandleravtalen mellom Nasjonalt folkehelseinstitutt og Oslo universitetssykehus HF, etablert med hjemmel i Medisinsk Fødselsregisterforskriften [1], Helse-registerloven [2] og Personopplysningsloven [3]. Formålet med Medisinsk Fødselsregister (MFR) er blant annet å ...:

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

NNK ivaretar de refererte delene av MFR-forskriften som omhandler syke nyfødte barn. Videre viser MFR-forskriften kapittel 1, § 1-9 til at MFR uten samtykke kan inneholde opplysninger vedrørende den nyfødtes behandling og sykdom frem til ett års alder [1]. Dette gir NNK, i likhet med MFR, det juridiske hjemmelsgrunnlaget til å samle inn personidentifiserende opplysninger uten samtykke fra den registrerte frem til barnet er 1 år gammelt. Det er nødvendig å samle inn demografiske data om barnets mor for å kunne koble til andre helseregistre da nyfødte barn ikke har ekte personnummer. Utover demografiske

data om mor, samles det inn detaljerte data som omhandler utredning og behandling av den nyfødte i tillegg til pasientutfall, til NNKs nasjonale database.

Med grunnlag i meldeplikten til MFR, jf. MFR-forskriften kapittel 2, § 2-1 [1], har helsepersonell som tilbyr og yter helsehjelp til syke nyfødte barn, dokumentasjons- og meldeplikt til NNK.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

NNK er underlagt og får sine økonomiske midler fra Helse SørØst. NNK er basert på et samarbeidsprosjekt mellom Nasjonalt folkehelseinstitutt, Oslo universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet og Norsk Barnelegeforening. Nasjonalt folkehelseinstitutt er databehandlingsansvarlig og OUS Rikshospitalet er databehandler.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det ble avholdt et fagrådsmøte 3. februar 2017. Følgende saker ble tatt opp:

- Ett års overlevelse og morbiditet hos ekstremt premature barn (<27 u) født i 2013 og 2014 i Norge
- Fem års oppfølging av ekstremt premature barn (GA<27 uker) født i 2013 og 2014
- Årlige rapporter og forskning utgående fra NNK – orientering
- Nyfødttmedisinsk helseatlas – presentasjon
- Kvalitetsindikatorer innen nyfødttmedisin – hvilke er egnet?
- Innspill til Årsrapporten
- Utlevering av data fra NNK
- Ny databehandleravtale mellom Folkehelseinstituttet og OUS
- Orientering om Bruerkonferansen 2016
- Involvering av brukerrepresentanter – Prematurforeningen
- Sammensetning for NNKs Fagråd
- Nordisk samarbeid
- MFR feirer 50 år i 2017

Frem til nå har Fagrådet vært satt sammen av en representant fra hver helseregion, en representant fra Folkehelseinstituttet samt leder av NNK. Det planlegges å sette sammen et nytt Fagråd som inkluderer en brukerrepresentant. Prematurforeningen ansees å være den mest representative brukergruppen.

Kapittel 3

Resultater

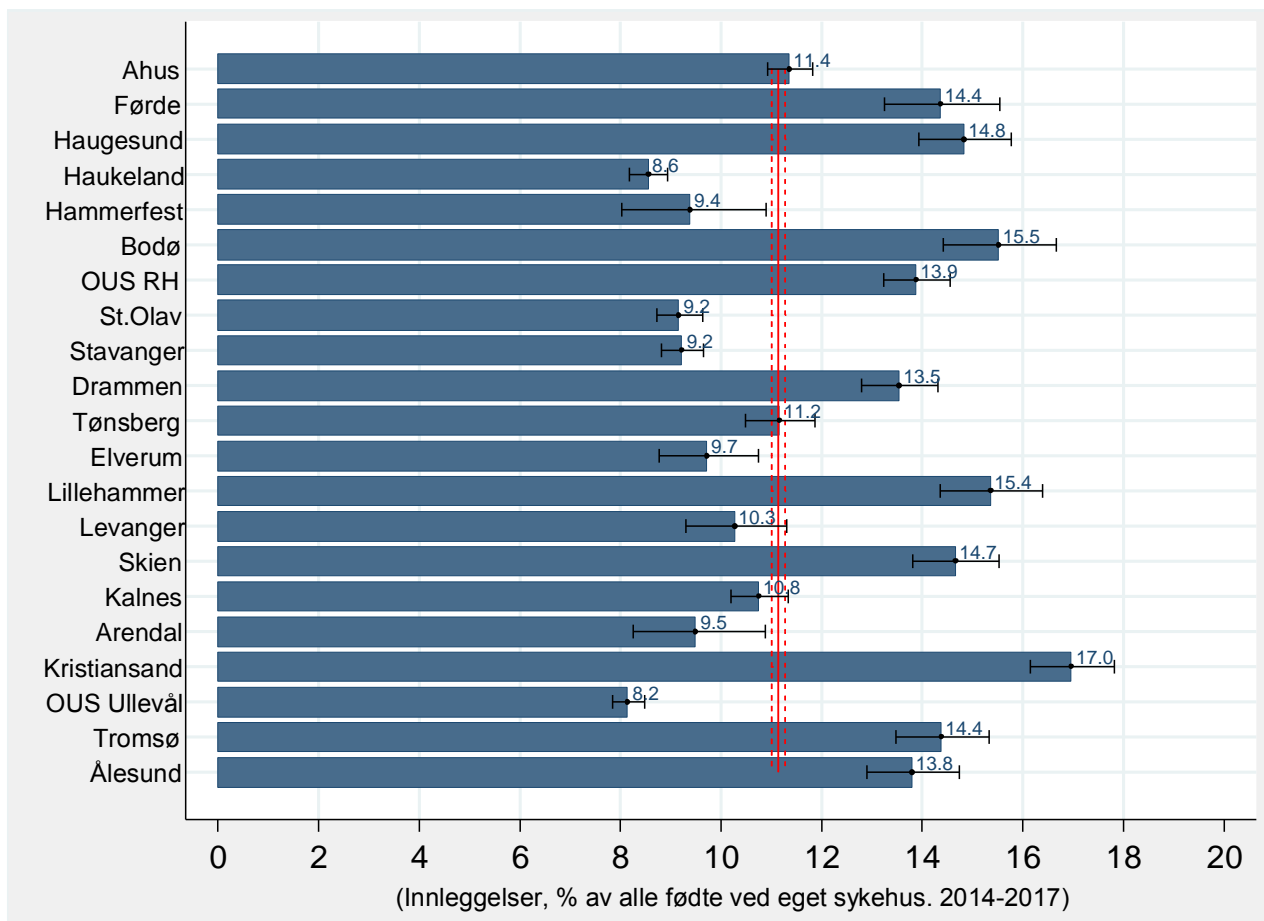
3.1 Innleggelser og opphold

3.1.1 Innleggelser

Innleggelser på nyfødt intensivavdelingene er i all hovedsak øyeblikkelig-hjelp-innleggelser. Nyfødt intensivavdelingen vil i det videre benevnes som «nyfødtavdelingen».

Figur 1 viser innleggelser i form av prosentvist antall av fødte barn som overflyttes fra fødeavdelingen (inkluderer barsel) til nyfødtavdelingen innenfor eget sykehus. Gjennomsnittsraten for hele landet er 11,1 %. Grafen viser at det er forholdsvis stor variasjon mellom OUS Ullevål med en rate på kun 8,2 % til Sørlandet sykehus Kristiansand som har en innleggelsesrate på 17,0 %.

Årsaker til variasjon kan komme av ulik organisering mellom sykehusene. Et eksempel på en slik variasjon kan være at nyfødte som krever litt ekstra stell og overvåkning på grunn av fare for lavt blodsukker, eller at barnet har problemer med å holde temperaturen, blir fulgt opp på barselavdelingen, mens disse pasientene på andre steder blir overflyttet til nyfødtavdelingen for oppfølging.

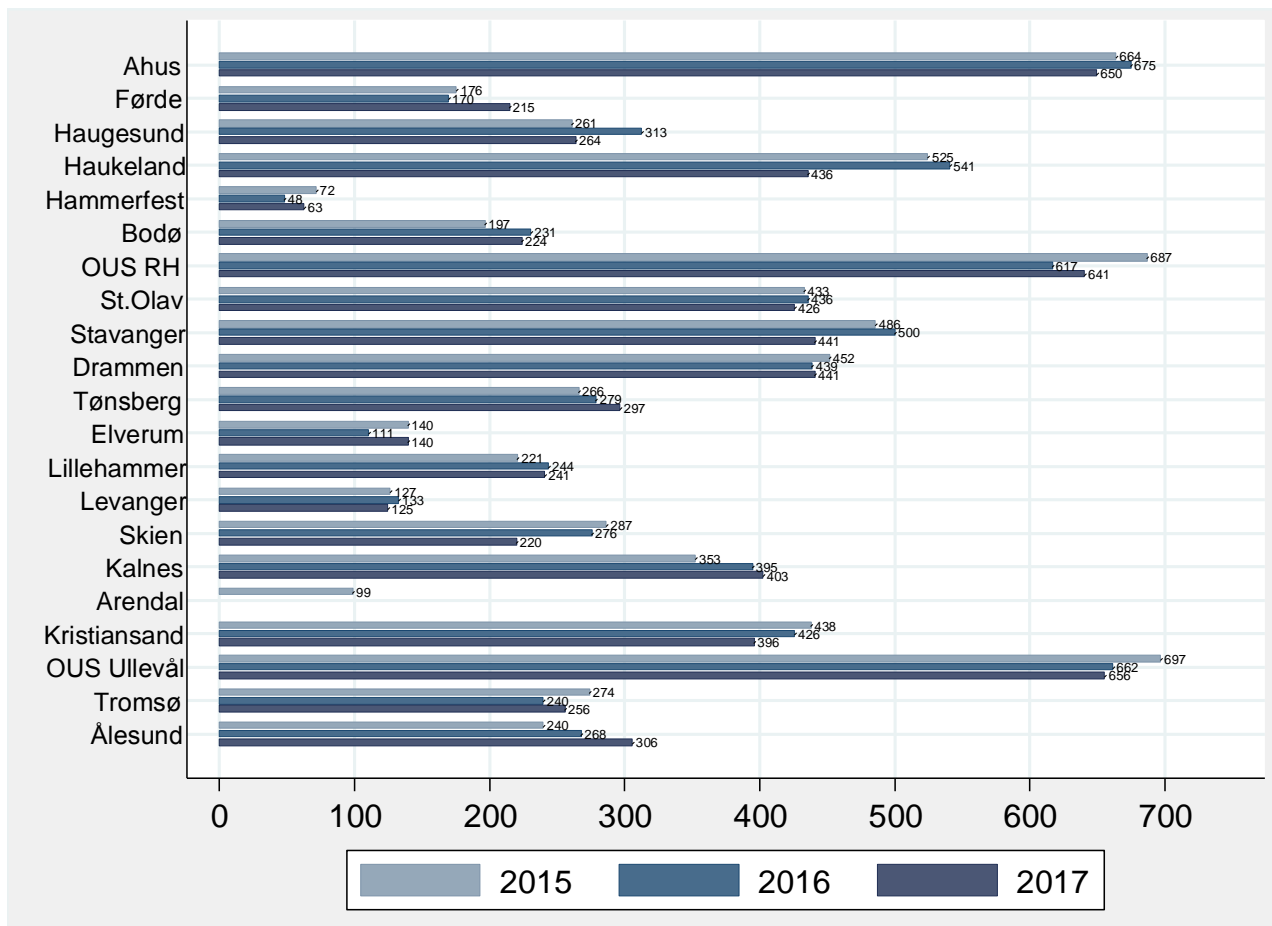


Figur 1. Prosentvist antall innleggelser fra føde-/barselavdeling til nyfødt intensivavdelingen innenfor eget sykehus.

3.1.2 Pasientopphold

Figur 2 viser antall opphold ved hver nyfødtavdeling i løpet av de tre siste årene. Tallene henviser til antall pasientopphold, og ikke antall pasienter da noen barn har flere pasientopphold.

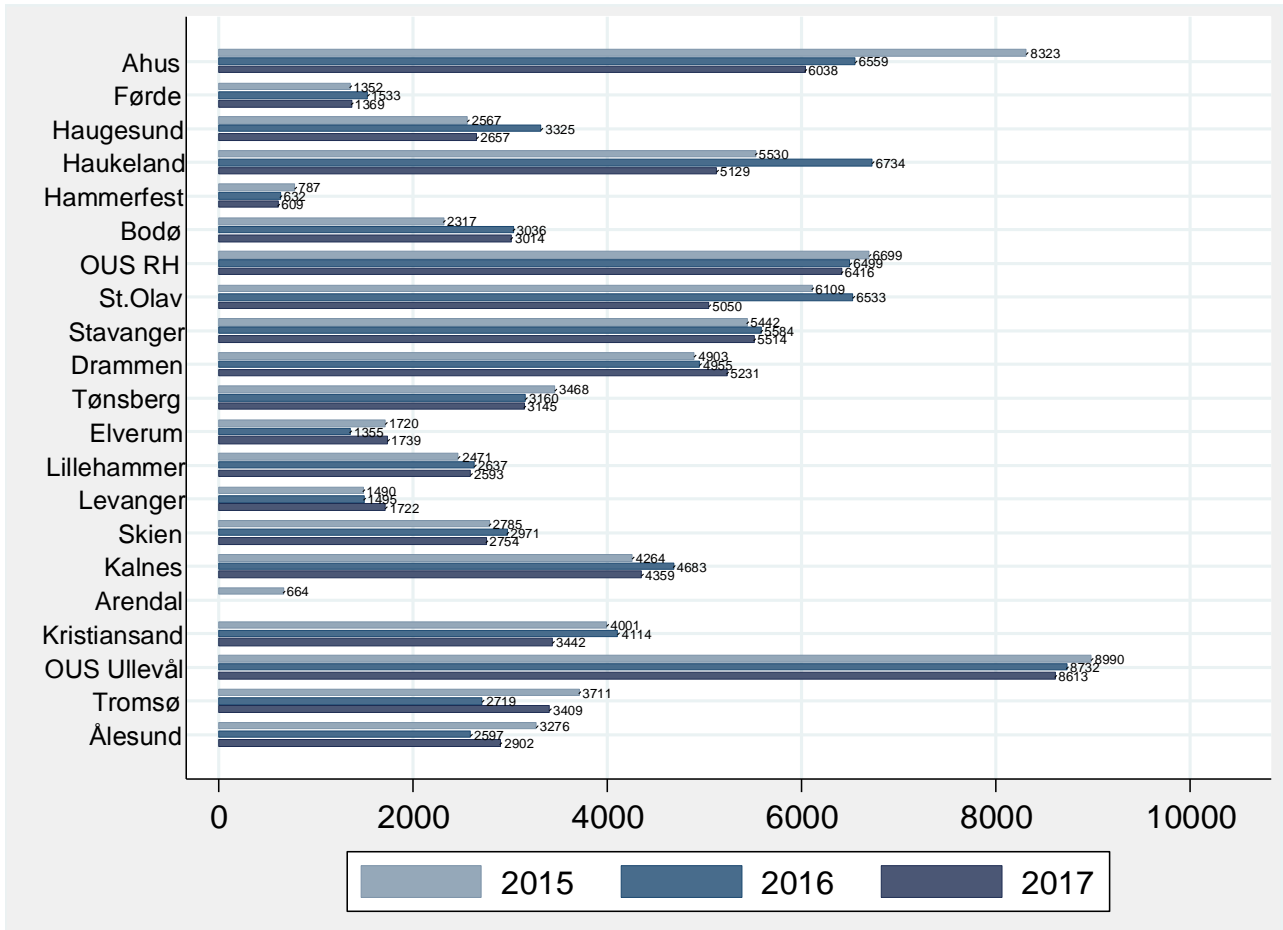
Nyfødtavdelingen på Sørlandet sykehus HF Arendal ble lagt ned 1. september 2015. En del av pasientene som tidligere ble behandlet på nyfødtavdelingen i Arendal, behandles nå på nyfødtavdelingen på Sørlandet sykehus HF Kristiansand. De øvrige behandles på barneavdelingen i Arendal.



Figur 2. Antall opphold ved hver nyfødtavdeling.

3.1.3 Behandlingsdøgn

Figur 3 viser antall behandlingsdøgn ved hver nyfødtavdeling gjennom de tre siste årene. Også her gjenspeiler tallene for Arendal at nyfødtavdelingen der ble lagt ned 1. september 2015.



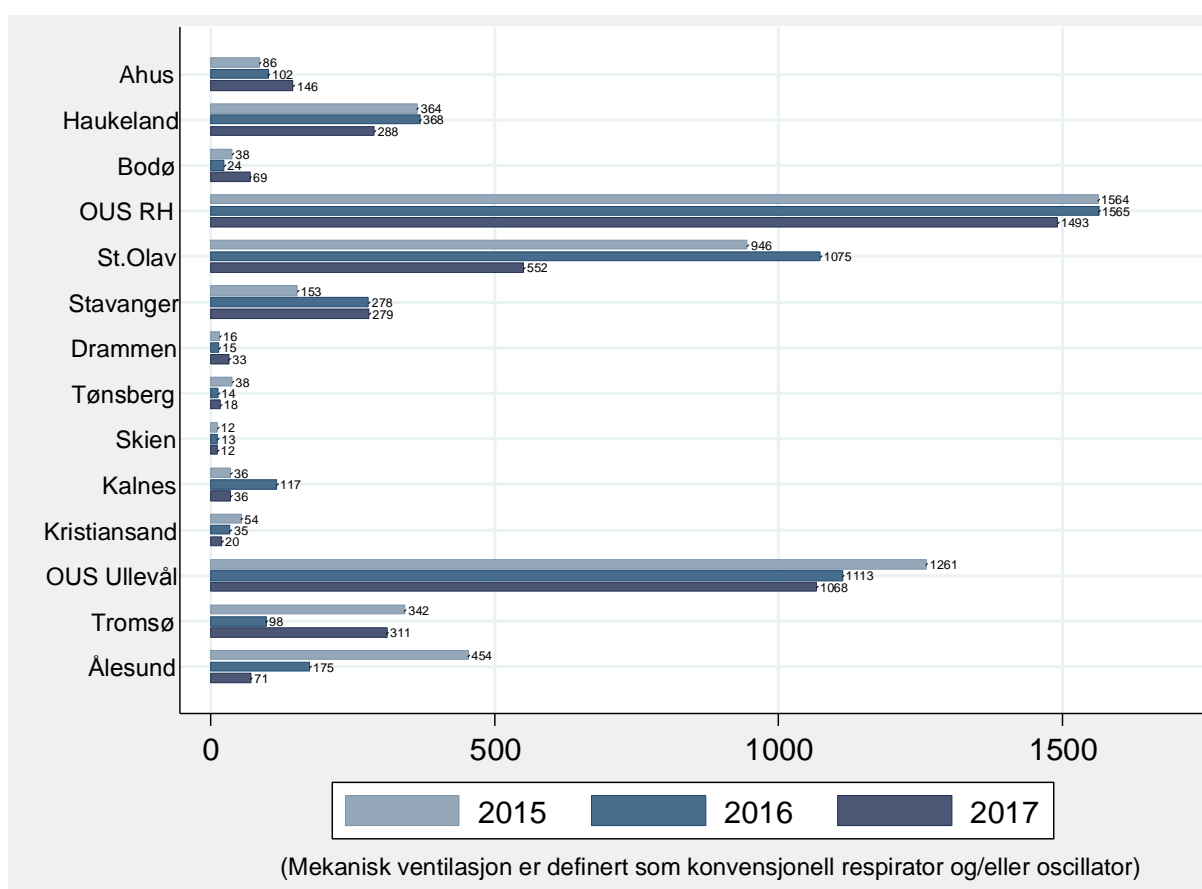
Figur 3. Totalt antall behandlingsdøgn ved hver nyfødtavdeling.

3.2 Behandling

Figur 4 viser antall behandlingsdøgn per år for mekanisk ventilasjon på de større nyfødtavdelingene. Mekanisk ventilasjon inkluderer konvensjonell respiratorbehandling og høyfrekvent ventilering (oscillering) som også er en form for respiratorbehandling.

Tallene inkluderer både premature og fullbårne barn. Behandlingsdøgn med mekanisk ventilasjon er nå beregnet ut fra at det er registrert behandling med mekanisk ventilasjon på det enkelte døgn. Tidligere ble antall timer med mekanisk ventilasjon regnet om til dager.

I grafen i figur 4 er avdelinger med $n < 6$ fjernet fordi tallene er for små for publisering på grunn av fare for identifisering av pasienter.

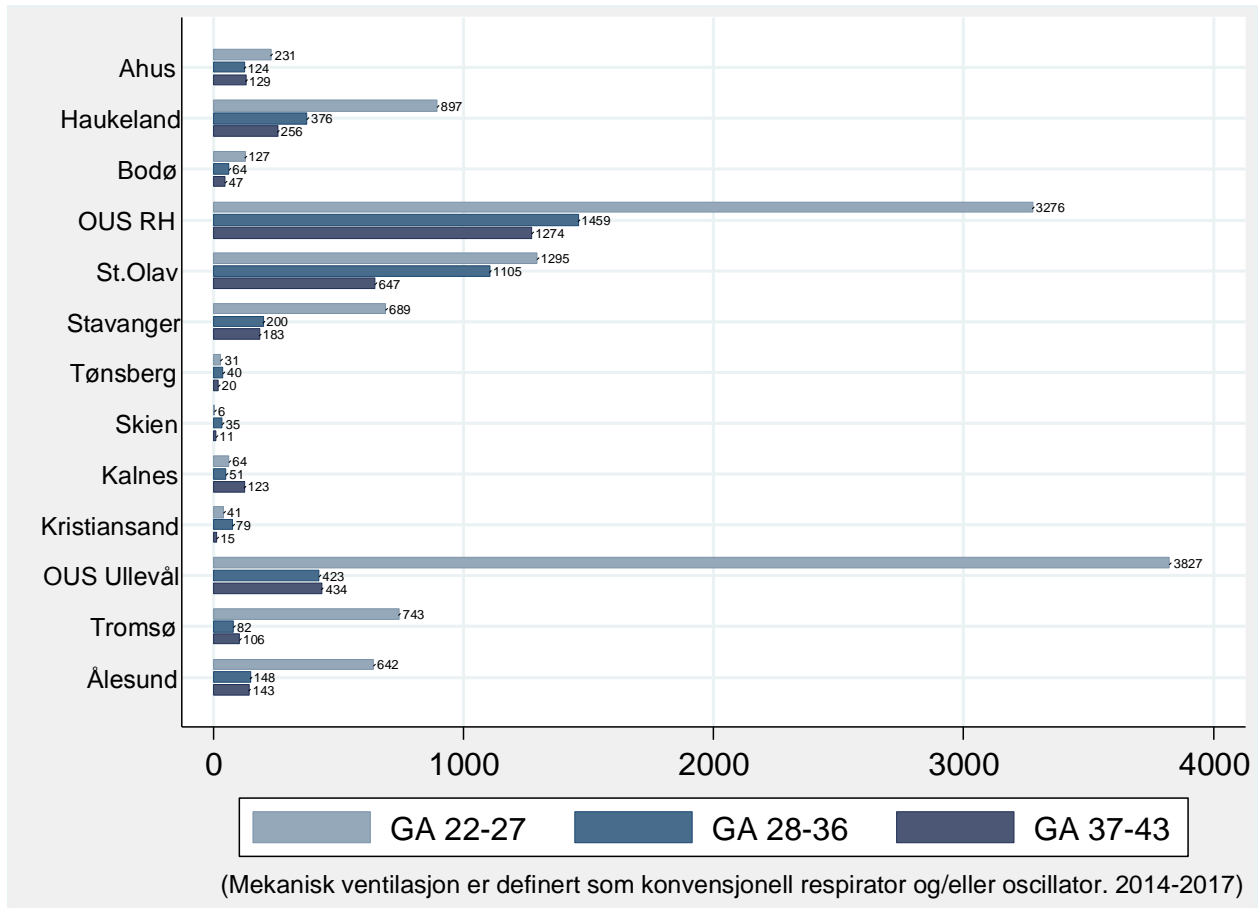


Figur 4 Totalt antall dager med mekanisk ventilasjon på de største nyfødtavdelingene.

Figur 5 gir en landsoversikt over gjennomsnittlig antall døgn på mekanisk ventilasjon i de ulike gestasjonsaldrene, 95 % konfidensintervall (CI).

Et svangerskap varer ca. 40 uker. Dersom et barn fødes før det er gått 37 uker, fødes barnet prematurt. Svangerskapsalder betegnes som gestasjonsalder (GA). Et barn som fødes i svangerskapsuke 28, har en GA på 28 uker.

Tallene viser et gjennomsnitt for perioden 2014-2017 og er fordelt på de ulike grupper av GA som barna hadde ved fødsel.

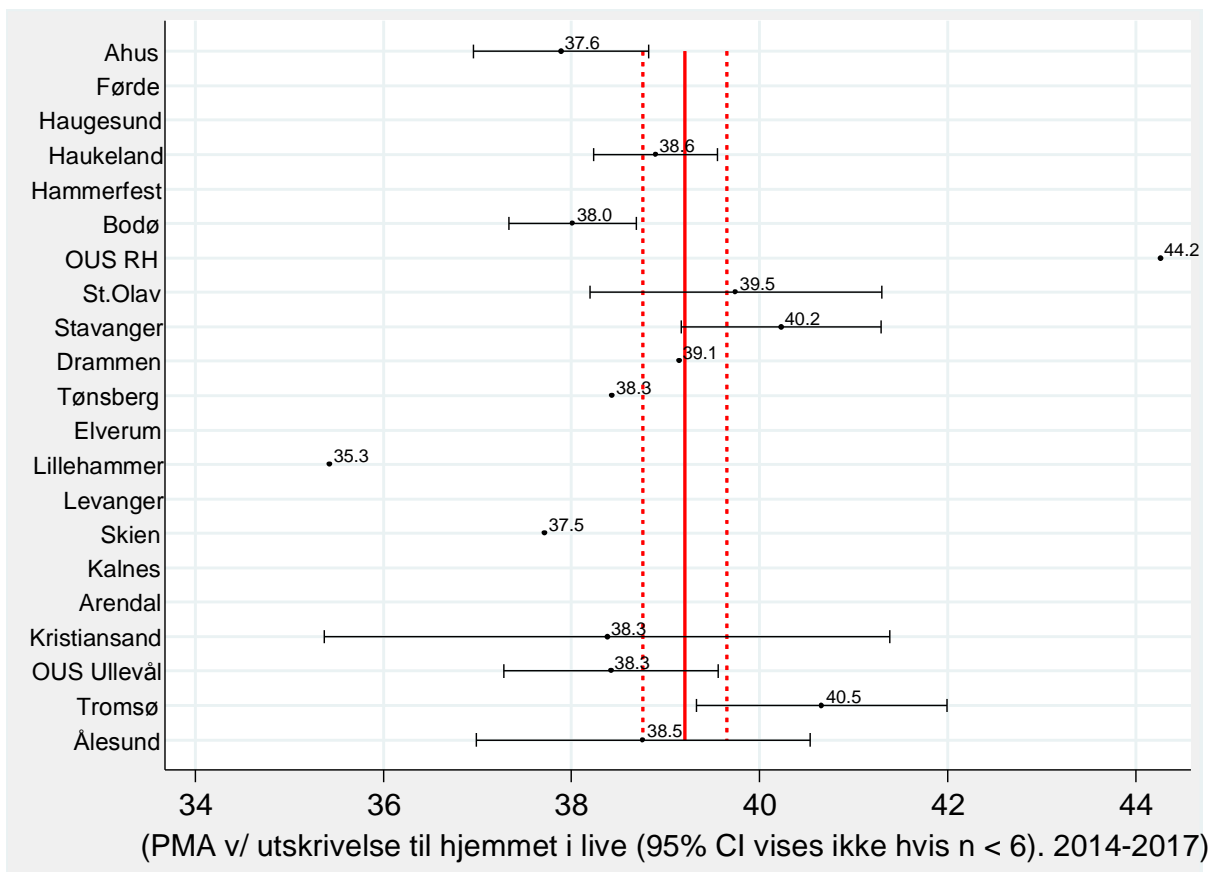


Figur 5 gir en landsoversikt over gjennomsnittlig antall døgn på mekanisk ventilasjon i de ulike gestasjonsaldrene.

Figur 6 viser de aller minste premature barnas postmenstruelle alder (PMA) ved utskrivelse til hjemmet. PMA beregnes fra den første dagen i den siste menstruasjonen mor hadde før graviditet, og viser dermed til barnets alder i uker. GA er barnets alder ved fødselen, og PMA brukes for barnets alder i ukene etter fødsel.

Figur 6 viser tall for premature barn født med GA < 28 uker som ble utskrevet i live. Tallene er beregnet ut fra et snitt for årene 2014-2017.

95 % konfidensintervall (CI) vises ikke for de avdelingene som har $n < 6$ fordi CI blir så brede at grafen blir mindre leservennlig. Det at noen avdelinger har lav n , eller få pasienter i denne kategorien, er som regel at de totalt sett har få pasienter med GA under 28 uker ved initial behandling. Årsaken til at et så stort sykehus som OUS Rikshospitalet har få pasienter med GA under 28 uker som skrives ut i live, er at pasienter med GA under 28 uker som fødes på OUS Rikshospitalet eller har initial behandling der, overflyttes til lokalsykehus for videre behandling frem til utskrivelse til hjemmet. De pasientene som er tilhørende i Oslo-regionen, overflyttes som regel til OUS Ullevål, Avansert hjemmesykehus i Oslo eller Akershus universitetssykehus før utskrivelse til hjemmet.

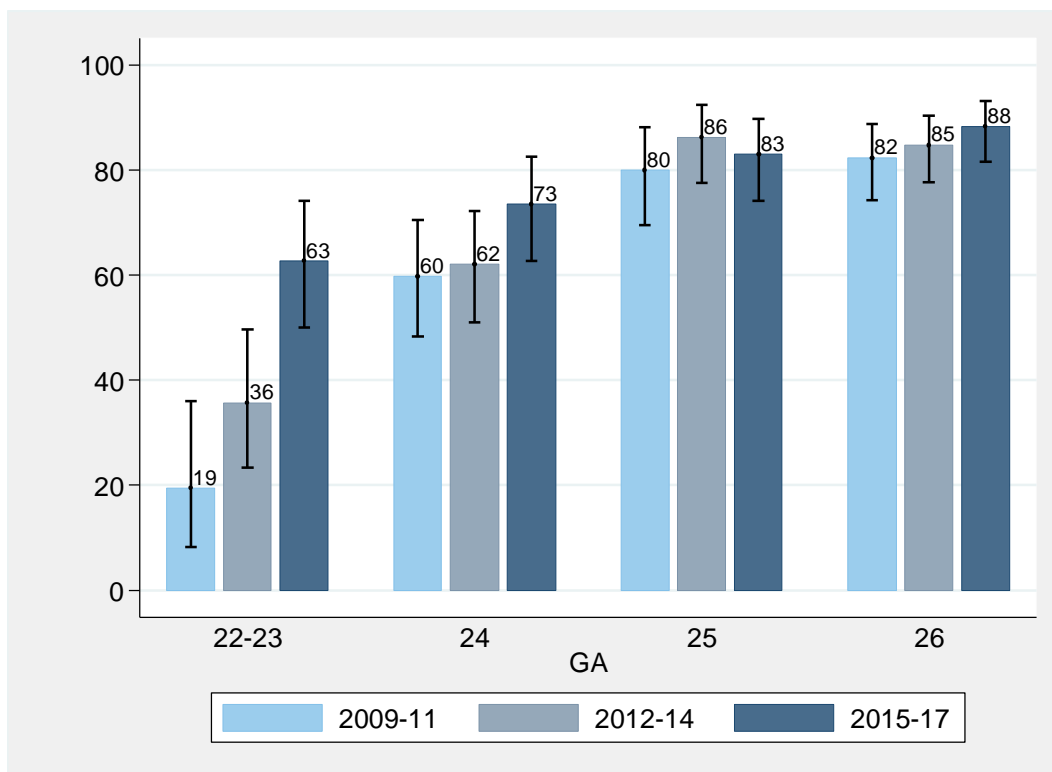


Figur 6. PMA ved utskrivelse til hjemmet for pasienter født med GA under 28 uker.

3.3 Outcome/utfall

Figur 7 viser overlevelse for premature barn som ble født med GA < 27 uker. Tallene viser prosentvis overlevelse fordelt på barnas GA ved fødsel og er basert på et landsgjennomsnitt for årene i tre 3-årige tidsperioder: 2009-2011, 2012-2014 og 2015-2017.

3.3.1 Økning i overlevelse blant de aller minste premature barna



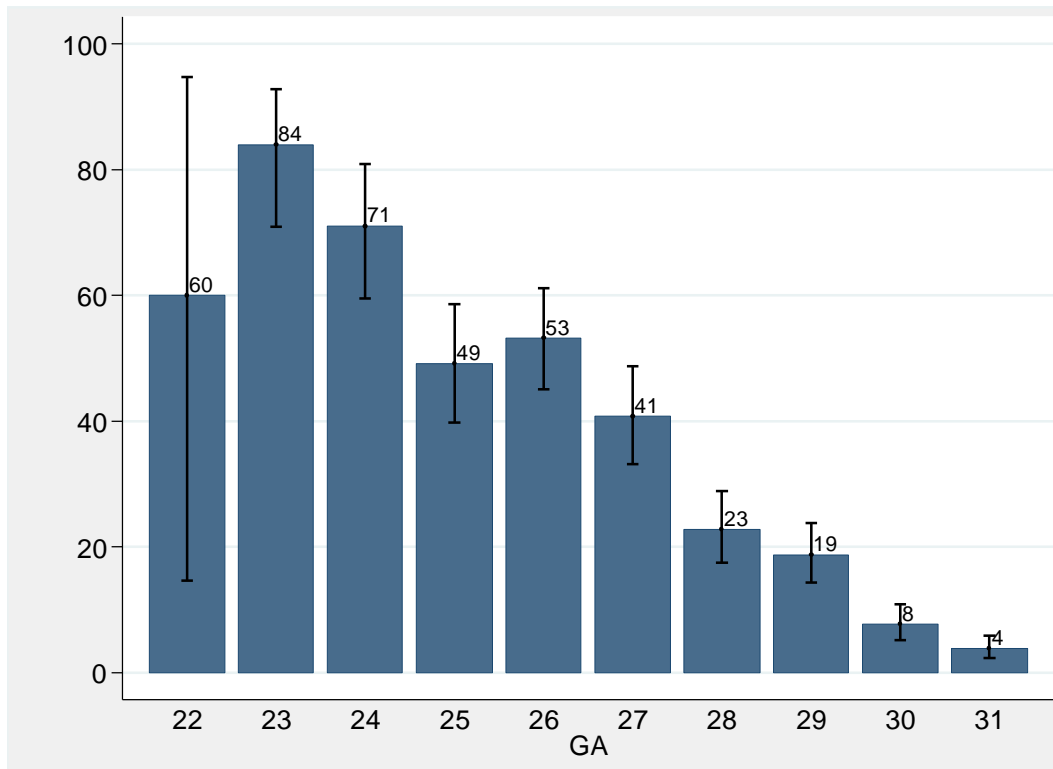
Figur 7. Prosentvis overlevelse for de for tidligst fødte barna i løpet av de siste årene.

Ved hjelp av høyspesialisert medisinsk behandling og medisinsk teknisk utstyr, er det mulig å redde barn helt ned i GA 22-23 uker. Tall fra Norsk Nyfødtd medisinsk Kvalitetsregister viser at den prosentvise overlevelsen for de aller minste premature barna, de som er født på grensen til det levedyktige, har økt fra 19 % til 63 % fra årene 2009-2011 til 2015-2017, se figur 7. Det er mer enn en tredoblet økning. Det er også en øket overlevelse for de som er født i svangerskapsuke 24 fra 60 % til 73 % i løpet av den samme tidsperioden.

Selv om det er medisinsk og teknisk mulig å hjelpe et ekstremt for tidlig født barn til å overleve, er det en tøff utfordring for det lille barnet å komme seg gjennom de første ukene etter fødselen. På grunn av umodenhet i flere organsystemer, er de minste premature barna særlig utsatte for å få infeksjoner, kronisk lungesykdom samt skader i øynene, hjernen og tarmene.

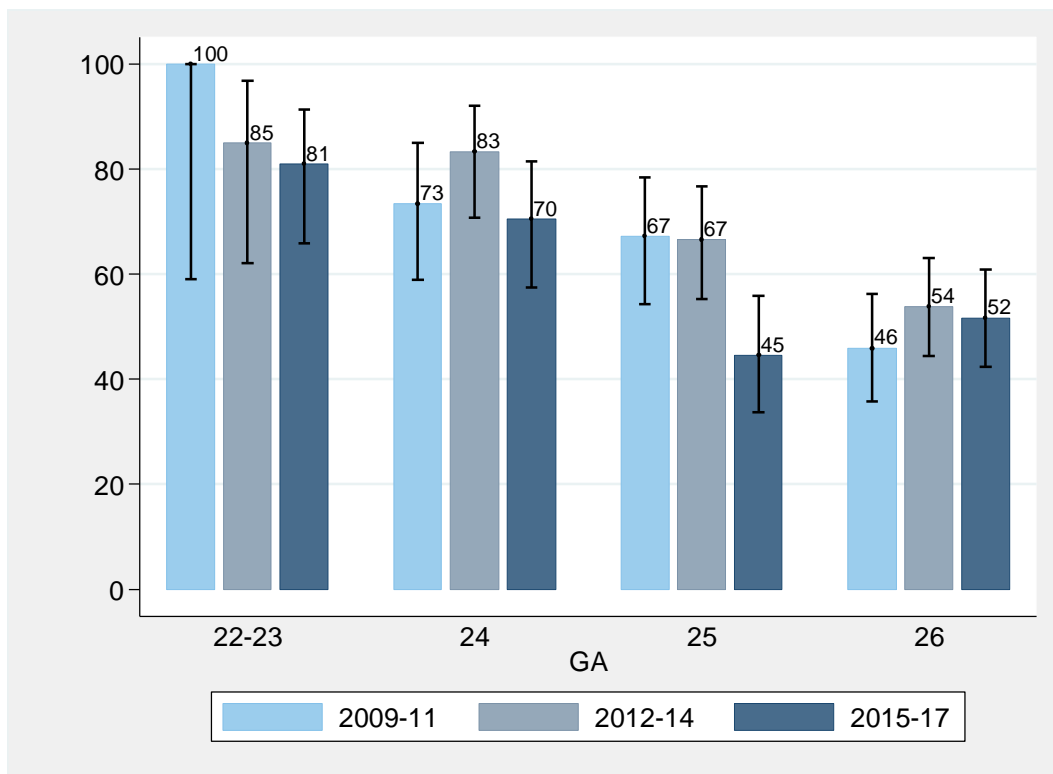
3.1.2 Forekomst av kronisk lungesykdom hos ekstremt premature

Kronisk lungesykdom (bronkopulmonal dysplasi = BPD) er den vanligste komplikasjonen blant de ekstremt premature barna. Kronisk lungesykdom hos premature barn er i Norge definert som at barnet har behov for ekstra oksygen eller respirasjonsstøtte ved postmenstruell alder (PMA) 36.0 uker. Figur 8 viser hvordan forekomsten av kronisk lungesykdom er utbredt blant de barna som ble født med GA under 28 uker. Generelt sett er forekomsten av kronisk lungesykdom fallende med økende GA ved fødsel. 84 % av barna som ble født i GA 23 uker utviklet kronisk lungesykdom, mens forekomsten kun var 4 % hos barna født i GA 31 uker.



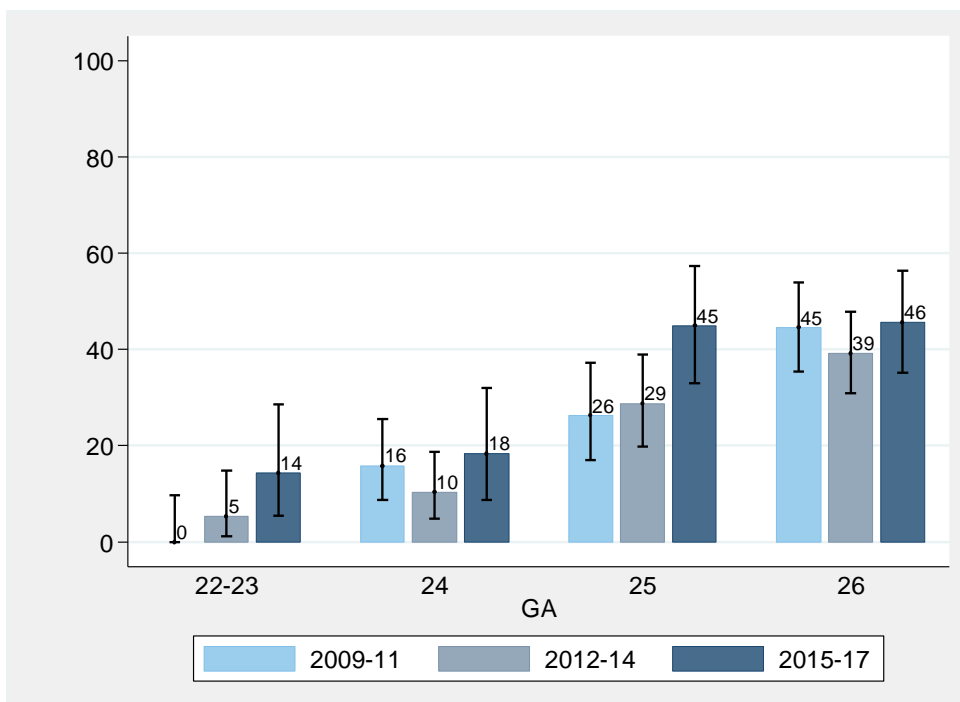
Figur 8. Oversikt over prosentvis forekomst av kronisk lungesykdom hos premature barn med GA under 32 uker, et gjennomsnitt for hele landet fra perioden 2014-2017.

Figur 9 er en tidstrend over tre perioder fra 2009 til 2017, som viser at det er en tendens til en lavere forekomst av kronisk lungesykdom hos de minste premature barna i årene 2015-2017 sammenlignet med periodene 2009-2011 og 2012-2014 hos pasientene som ble født i GA 22-23, 24 og 25 uker. Det er mindre forskjeller mellom de tre tidsperiodene for pasientene født i GA 26 uker.



Figur 9. Forekomst av kronisk lungesykdom hos ekstremt premature barn i Norge, tidstrend fra 2009 til 2017.

I tillegg er det et økende antall ekstremt premature barn som overlever uten BPD i perioden 2015-2017 sammenlignet med årene 2009-2011 og 2012-2014, se figur 10, spesielt for de tre laveste GA-gruppene.



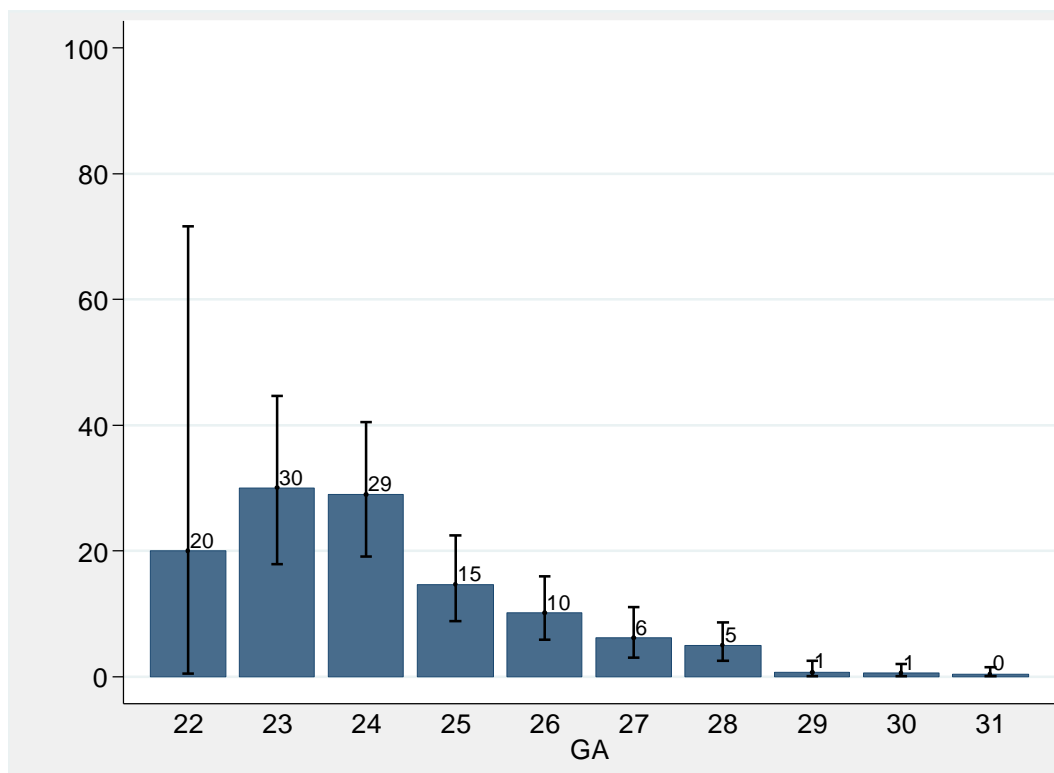
Figur 10. prosentvist antall av ekstremt premature barn som overlever uten BPD.

3.1.3 Forekomst av Retinopati hos ekstremt premature barn

De yngste og sykeste premature barn er utsatte for å få Retinopati (= ROP), også kalt «kuvøseblindhet», som er en øyeskade. På Oslo universitetssykehus sine nettsider, ligger følgende forklaring på hvorfor ROP oppstår:

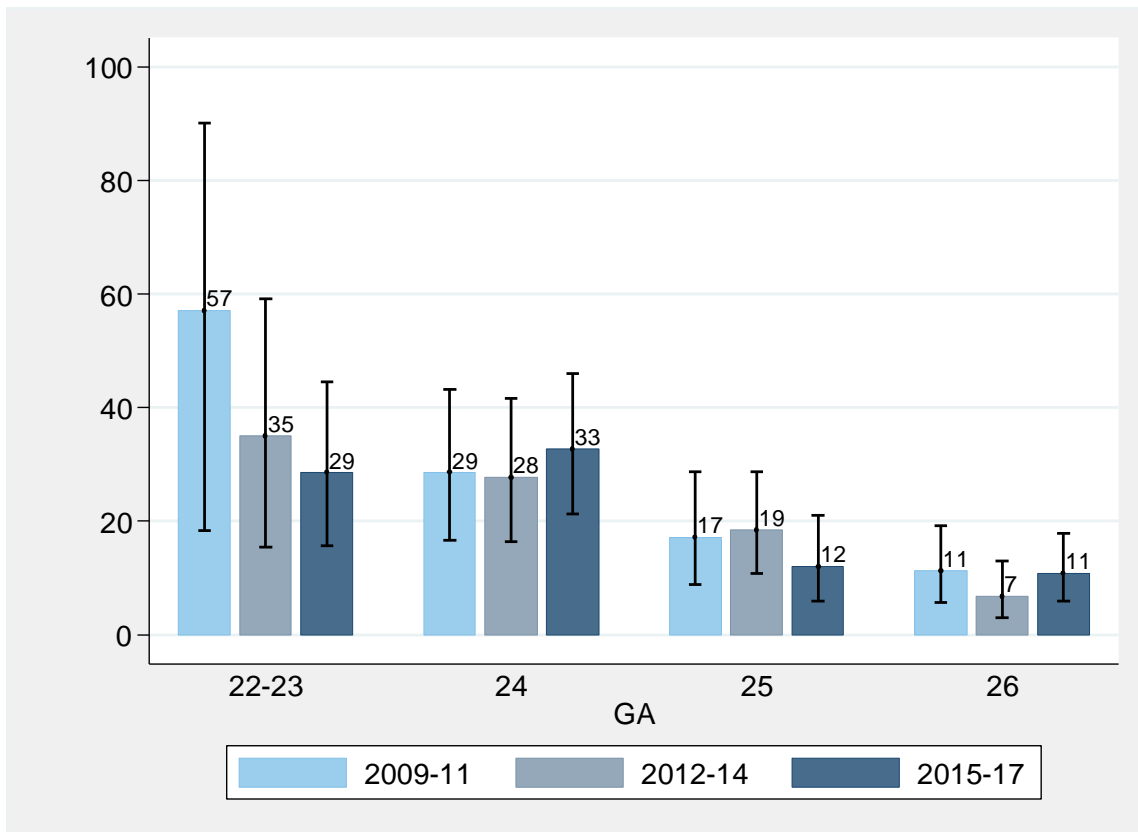
«Retina, eller netthinnen, er den lysfølsomme membranen som dekker innsiden av øyet. (...) Blodårene i netthinnen begynner å vokse i 15. svangerskapsuke. Veksten i blodårene går parallelt med utviklingen av netthinnen og er ikke ferdig før ved termin. Det vil si at jo tidligere barnet er født, jo lenger 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.» [4]

Figur 11 viser en landsoversikt over forekomst av alvorlig ROP i tidsperioden 2014-2017 for premature barn med GA < 32 uker. Nesten 1 av 3 pasienter som er født i GA 23 og 24 utvikler sykdommen. Forekomsten er fallende med økende GA ved fødsel.



Figur 11. Landsoversikt over forekomst av Alvorlig ROP hos premature barn med GA < 32 uker. Et gjennomsnitt for årene 2014-2017.

Figur 12 viser hvordan forekomsten av alvorlig ROP for hele landet har endret seg i løpet av tre tidsperioder fra 2009 til 2017. Det er en tilnærmet halvert forekomst fra 57 % til 29 % blant de ekstremt premature barna med GA 22-23 uker, fra tidsperiode 2009-2011 til 2015-2017.

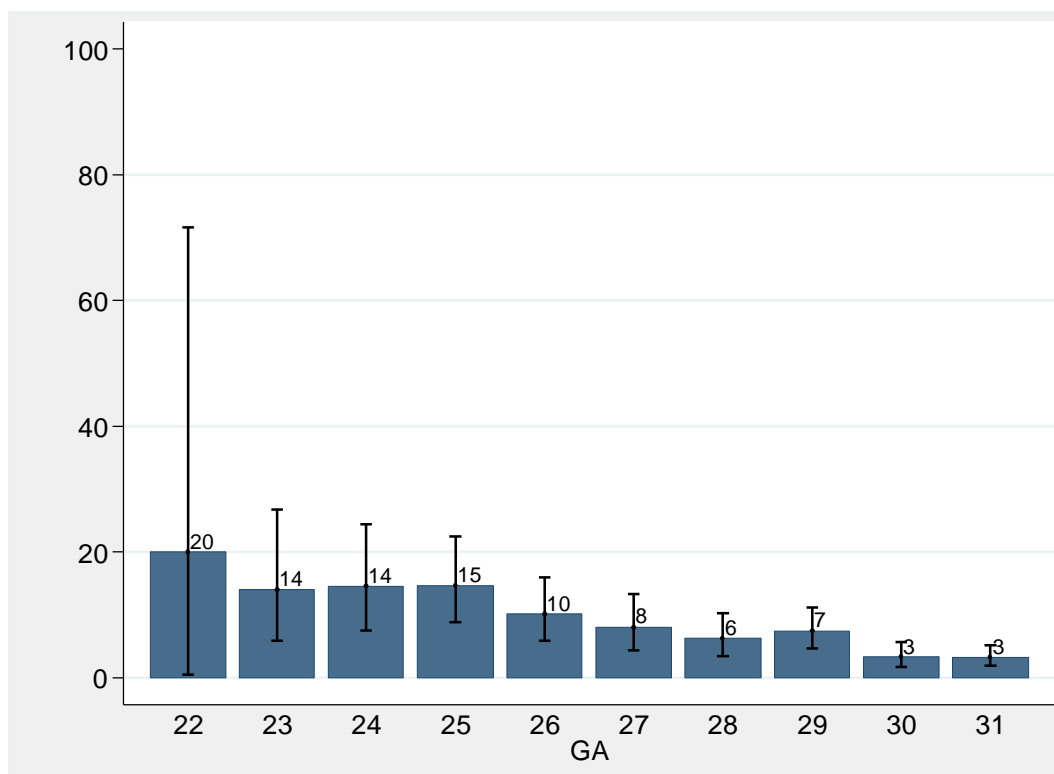


Figur 12. Tidstrend over forekomst av alvorlig BPD for hele landet i årene 2009-2017.

3.1.4 Forekomst av hjernerelaterte skader hos ekstremt premature barn

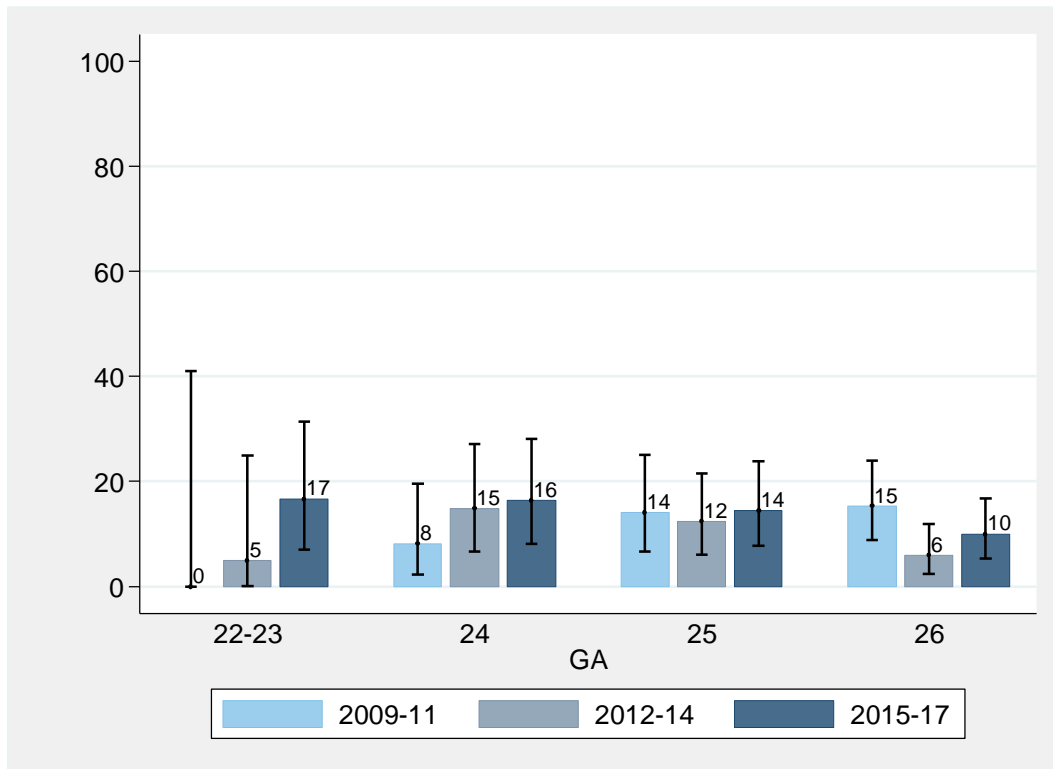
Intrakraniell hjerneblødning (IVH) innebærer at det skjer en blødning inn i hjernens væskefylte hulrom. IVH kan oppstå hos syke og premature nyfødte barn fordi blodkarene i hjernen fortsatt er skjøre. Ved endringer i blodtrykket kan en blodår spreke og forårsake en blødning. Alvorlighetsgraden av slike blødninger klassifiseres i 4 grader, der grad 3 og 4 er alvorlige. Alvorlig hjerneblødning kan føre til ulike former for hjerneskode.

Figur 13 viser en landsoversikt over forekomst av alvorlig IVH (grad 3 og 4). Tallene er et gjennomsnitt av årene 2014-2017.



Figur 13. Landsoversikt over forekomst av alvorlig intrakranielle blødning hos ekstremt premature med GA < 32 uker. Gjennomsnitt av årene 2014-2017.

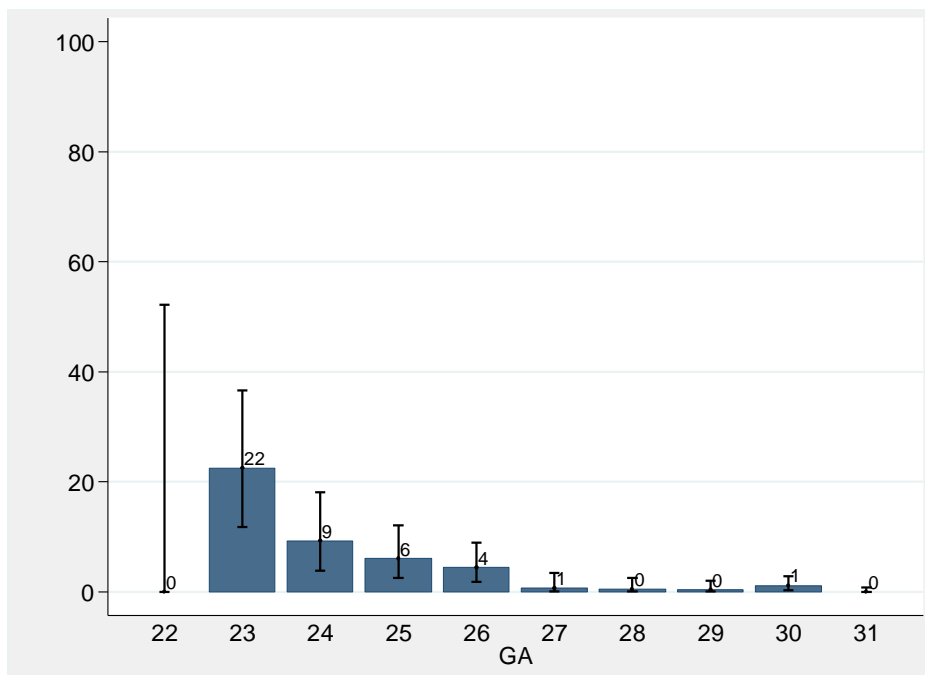
Figur 14 viser trenden over forekomst av alvorlig hjerneblødning i årene 2009-2017. Det er en økning av alvorlig hjerneblødning i perioden 2015-2017 for pasientene med GA 22-23 og 24 uker. Det kan være at dette kan knyttes til en økt overlevelse i den samme pasientgruppen.



Figur 14. Tidstrend over forekomst av alvorlig hjerneblødning, hele landet.

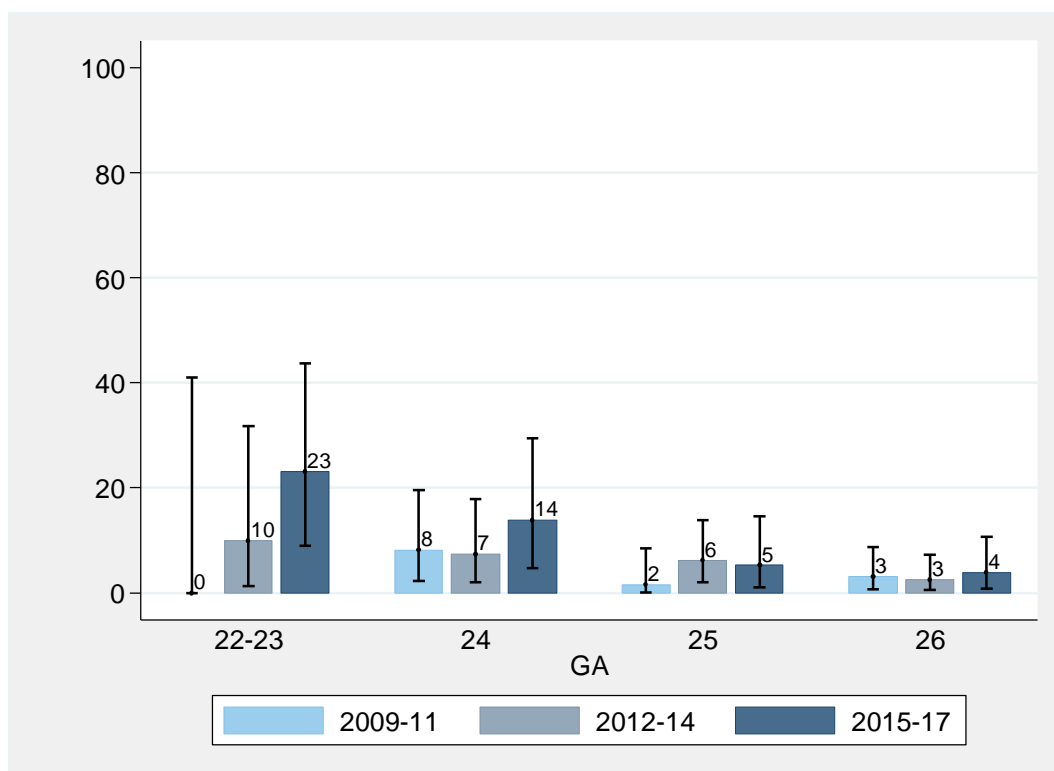
3.1.5 Forekomst av verifisert nekrotiserende enterokolitt hos ekstremt premature barn

Nekrotiserende enterokolitt (NEK) er en alvorlig betennelsessykdom i tarmen som kan føre til død eller alvorlig sykdom. NEK rammer i hovedsak de mest ekstreme premature nyfødte barna, og figur 15 viser forekomsten av NEK i Norge for årene 2014-2017.



Figur 15. Forekomst av nekrotiserende enterokolitt, hele landet. Et gjennomsnitt av årene 2014-2017

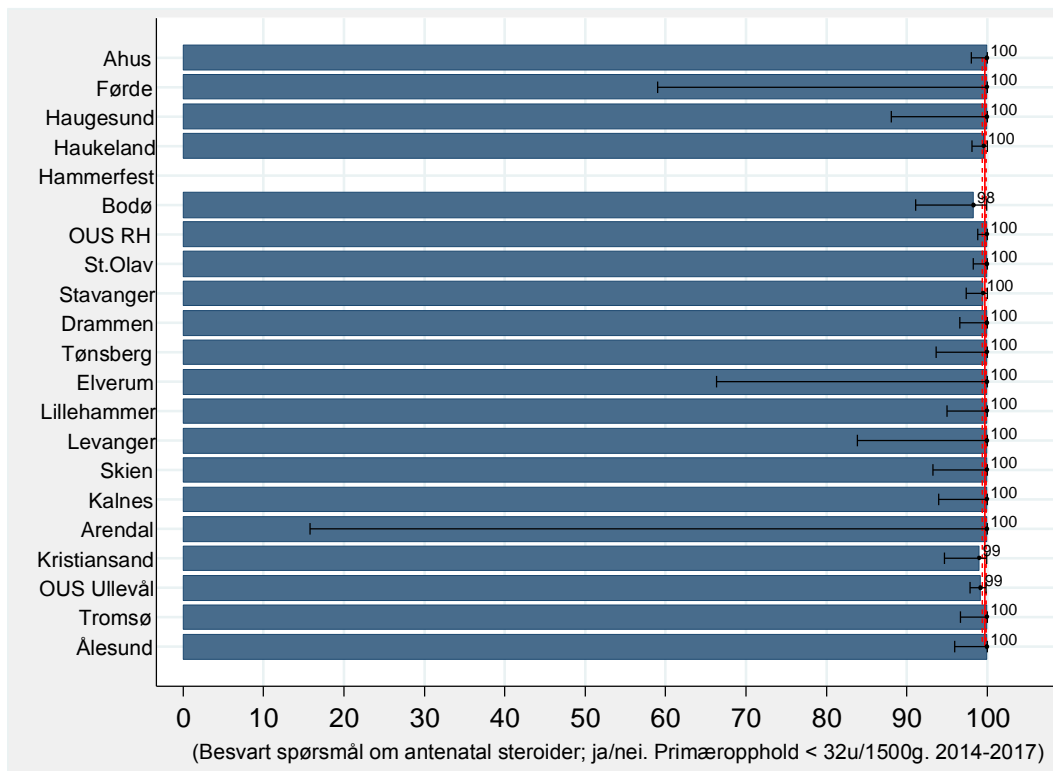
Figur 16 viser trenden over forekomst av NEK i årene 2009-2017. Det er en økning av NEK i perioden 2015-2017 for pasientene med GA 22-23 og 24 uker. Det kan være at dette kan knyttes til en økt overlevelse i den samme pasientgruppen.



Figur 16. Forekomst av NEK i årene 2009-2017 fordelt på GA-alder.

3.4 Datakvalitet

Det er generelt sett høy datakvalitet på utvalgte variabler i NNK. Figur 17 viser for eksempel et gjennomsnitt på hele 99,71 % kompletthet for registrering av om det ble gitt antenatale steroider til mor ved truende prematur fødsel.



Figur 17. Høy kompletthet på registrering av opplysninger om antenatale steroider i fm truende prematur fødsel.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

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

I hovedsak er det visittgående leger ved den enkelte nyfødtavdeling som registrerer data i Neonatalprogrammet. Data registreres daglig, det vil si prospektivt. Ved enkelte avdelinger er registreringsarbeidet fordelt blant leger, sykepleiere og sekretærer.

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

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Det ble overført registrerte data fra totalt 7191 pasientopphold til den nasjonale databasen i NNK i perioden 1.1.2017 – 31.12.2017.

Tabell 1 viser antall pasientopphold fordelt på de innmeldende nyfødtavdelingene her representert ved sykehusene avdelingene er lokalisert til. Tallene henviser til antall pasientopphold og ikke antall pasienter da noen pasienter har flere pasientopphold.

Tabell 1. Oversikt over antall pasientopphold som ble innmeldt fra landets nyfødtavdelinger til NNK i 2017.

Helseforetak	Helse region	Antall pasientopphold
Akershus universitetssykehus HF	SørØst	654
Helse Bergen HF, Haukeland universitetssjukehus	Vest	437
Helse Finnmark HF, Klinikk Hammerfest	Nord	64
Helse Fonna HF, Haugesund sjukehus	Vest	272
Helse Førde HF, Førde sentralsjukehus	Vest	226
Helse Møre og Romsdal HF, Ålesund sjukehus	Midt	307
Helse Nord-Trøndelag HF, Sykehuset Levanger	Midt	125
Helse Stavanger HF, Stavanger universitetssjukehus	Vest	446
Nordlandssykehuset HF, avd. Bodø Somatikk	Nord	225
Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet	SørØst	643
Oslo universitetssykehus HF, Ullevål	SørØst	659
St. Olavs hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim	Midt	428
Sykehuset Innlandet HF, Elverum	SørØst	140
Sykehuset Innlandet HF, Lillehammer	SørØst	242
Sykehuset Telemark HF, Skien	SørØst	222
Sykehuset Vestfold HF, Tønsberg	SørØst	573
Sykehuset Østfold HF, Kalnes	SørØst	408
Sørlandet sykehus HF, Kristiansand	SørØst	420
Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Tromsø	Nord	256
Vestre Viken HF, Drammen sykehus	SørØst	444
Totalt antall pasientopphold overført til NNK i 2017		7191

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Gjennom prosjektet *Automatisk fødselsnummer* har helsemyndighetene og skattemyndighetene samarbeidet tett for å lage en løsning som gjør at fødselsmeldinger kan sendes elektronisk fra et sykehus til Folkeregisteret via Norsk Helsenett med rask melding tilbake til sykehuset slik at hvert nyfødt barn kan få tildelt et ekte personnummer innen de første 12 timer etter fødselen.

Ekte personnummer er foreløpig ikke blitt en obligatorisk registreringsvariabel i NNKs registreringsplattform; Neonatalprogrammet. Det er på nåværende tidspunkt derfor ikke mulig å gjøre en dekningsgradsanalyse fra NNK mot Norsk Pasient Register.

Det er imidlertid blitt gjennomført en dekningsgradsanalyse fra NNK mot Medisinsk Fødselsregister på en pasientgruppe som inkluderte nyfødte barn med en fødselsvekt under 1500 gram og/eller en GA under 32 uker, født i årene 2009 – 2014, totalt 3782 pasienter.

Metoden bestod i en direkte sammenligning av to datasett. En pasient i hvert register fant ikke match mot det andre registeret.

5.3 Tilslutning

NNK samler data fra alle landets 20 nyfødtavdelinger. Nyfødtavdelingene er fordelt på alle helseregionene i Norge, se tabell 1. Registeret har en tilslutning på 100 % på institusjonsnivå.

5.4 Dekningsgrad

Se 5.2.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Sentralt for sikring av god kvalitet på dataene som samles inn til NNK, er utvikling av registreringsplattformen Neonatalprogrammet. Neonatalprogrammet er bygget opp for å dekke registrering av *all* nyfødtmedisinsk behandlingsaktivitet.

For å fremme registrering av komplett og tidsaktuell behandlingsaktivitet, blir programmet oppdatert jevnlig, nærmest årlig. Programoppdateringer innebærer at registreringsfelt for nye prosedyrer, diagnosekoder og øvrige behandlingsaktiviteter legges inn i programmet samt at eventuelle feil rettes.

Neonatalprogrammet er bygd opp med en automatisk funksjonalitet som er utviklet for å styrke innsamling av korrekte og komplette data. Den automatiske funksjonaliteten innebærer blant annet at det på bakgrunn av øvrige registreringer, dukker opp påminnelser og oppfølgingsspørsmål. Programmet «følger» ulike behandlingsløp som terapeutisk hypotermibehandling eller antibiotikabehandling slik at når det for eksempel registreres at en antibiotikabehandling er avsluttet, blir registrator bedt om å registrere resultatet av blodkulturen som ble tatt ved oppstart av antibiotika. Slik understøtter programmet at behandlingsforløpet av en infeksjon registreres så komplett som mulig; oppstart av antibiotika knyttes til infeksjonsstart, antall dager med behandling registreres, samt at det ved påvisning av sepsis (infeksjon i blodet) registreres hvilken mikrobe som var årsak til infeksjonen. Dette er viktige data for kvalitetsforbedringsarbeid og øvrig forskning.

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

Fagmiljøets motivasjon for å gjøre komplette og korrekte dataregistreringer er et annet sentralt element for å kunne få høy datakvalitet. Selv om helsepersonell som tilbyr hjelp til syke nyfødte barn, som nevnt, har dokumentasjons- og meldeplikt til NNK [1], ansees det som sentralt fra registerets side at Neonatalprogrammet er brukervennlig og oppfattes som et nyttig verktøy i daglig klinisk praksis for de som «må» registrere i det.

Det tilstrebes stadig å videreutvikle Neonatalprogrammet i henhold til brukerens ønsker slik at programmet er oppdatert, logisk og effektivt. Dialog med de som utfører daglige registreringer er da avgjørende. Det oppfattes fra registerets side at den autonomi og dynamikk som preger samarbeidet mellom registeret og fagmiljøet for stadig utvikling av registreringsplattformen, er av stor betydning for fagmiljøets motivasjon for registrering av data. Det i tillegg til registreringsplattformens automatiske funksjonalitet, danner grunnlaget for at NNK kan samle inn detaljerte data med høy kvalitet.

5.6 Metode for validering av data i registeret

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Validitet angir graden av korrekthet for én eller et sett av opplysninger gjerne basert på sammenligning mot andre, uavhengige kilder. Beskriv hvilke eksterne kilder som er benyttet og hvordan dette er sammenholdt med registerets data. Beskriv metoden for valideringsarbeidet, eksempelvis:

- *hvilke sykehus, avdelinger eller enheter som ble validert samt hvordan og hvorfor disse ble valgt,*
- *hvilke variabler som ble validert,*
- *tidsrom som dekkes av de data som benyttes i studien,*
- *hvor stor andel av hendelser eller pasienter som ble benyttet i studien*

Se [Valideringshåndboken](#) for nærmere beskrivelse.]

5.7 Vurdering av datakvalitet

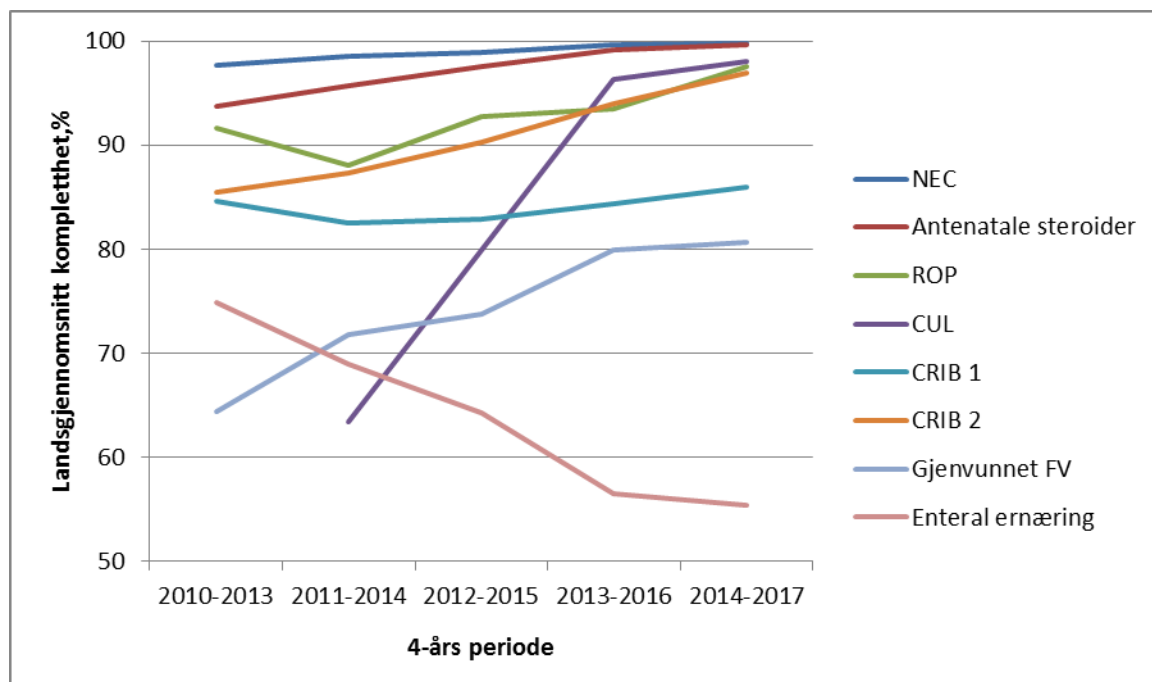
Kompletthet sentrale variabler

Det er generelt sett høy datakvalitet på utvalgte variabler i NNK. Tabell 1 viser for eksempel et landsgjennomsnitt på 99,8 % kompletthet for registrering av opplysninger vedrørende nekrotiserende enterokolitt (NEK). NEK er en alvorlig tarmsykdom som ekstremt premature barn er sårbare for å få i løpet av de første leveukene. Det skal registreres opplysninger vedrørende NEK for *alle* premature barn med fødselsvekt under 1500 gram og/eller gestasjonsalder ved fødsel under 32 uker uavhengig om barnet har fått NEK i løpet av sykehusoppholdet eller ikke.

Tabell 2. Grad av kompletthet i registrering av sentrale variabler i NNK. Gjennomsnittet er beregnet for landet totalt i løpet av fireårsperioden 2014-2017.

Sentrale variabler	Landsgjennomsnitt for årene 2014-2017
Opplysninger nekrotiserende enterokolitt (NEK)	99,8 %
Opplysninger antenatale steroider	99,7 %
Opplysninger cerebral ultralyd (CUL)	98,0 %
Opplysninger retinopati (ROP)	97,5 %
CRIB 2	96,9 %
CRIB 1	85,9 %
Gjenvunnet fødselsvekt (FV)	80,7 %
Opplysninger enteral ernæring	55,4 %

Da det er til dels lave tall fra hver rapporterende enhet, er komplettheten beregnet ut fra et gjennomsnitt av årene 2014-2017 noe som understreker en høy kompletthet gjennom flere år. Se også figur 18 som viser tidstrender for komplettheten i sentrale variabler i NNK.



Figur 18. Tidstrend over landsgjennomsnittlig kompletthet av sentrale verdier i NNK.

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Pasientgruppen som omfattes av registeret består av alle pasienter som innlegges i landets nyfødtafdelinger. Årsaker til innleggelse omfatter blant annet prematuritet, gulsott, infeksjon, respirasjonsproblemer, ulike former for organsvikt, cerebrale (hjerne relaterte) avvik og skader, medfødte misdannelser inklusiv medfødte hjertefeil, fødselsasfyksi (oksygenmangel ved fødsel som påvirker hjernens funksjon), metabolske sykdommer og sjeldne syndromer.

Pasientene representerer hele spekteret av sykkelighetsgrad fra stabile nyfødte barn som kun trenger behandling og overvåking på grunn av litt umodenhet, til høyintensive, kritisk syke nyfødte barn med svikt i ett eller flere organsystem.

I gjennomsnitt innlegges drøyt 10 % av alle levendefødte nyfødte barn i Norge på en nyfødtafdeling, se figur 1, kapittel 3.1.1. som viser prosentvis andel av levendefødte barn som ble overflyttet fra fødeavdelingen (inkluderer barselavdelingen) til nyfødtafdelingen innenfor samme sykehus. Det er noen flere gutter som innlegges på nyfødtafdelinger sammenlignet med jenter (1,2:1).

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Behandlingen som gis syke nyfødte barn er rettet mot å redde liv, og til å redde barnet til et så friskt liv som mulig. På grunn av umodenhet i flere organsystemer, har ekstremt premature barn risiko for å erverve alvorlig sykkelighet i form av kronisk lungesykdom, øyeskader, cerebrale (hjerne relaterte) skader, gastrointestinale (mage-tarmkanalen) skader og infeksjoner.

I NNK benyttes blant annet følgende kvalitetsindikatorer:

- Prosessmål:
 - Antall dager på mekanisk ventilasjon
 - Bruk av systemisk antibiotika (type antibiotika og behandlingsvarighet)
 - Liggetid i sammenlignbare pasientgrupper
 - Kompletthet i et predefinert sett av pasientdata

- Resultatmål:
 - Forekomst av mistenkt og verifisert infeksjon
 - Forekomst av kronisk lungesykdom (bronkopulmonal dysplasi = BPD)
 - Forekomst av alvorlig øyeskade (retinopati = ROP, også kalt «kuvøseblindhet»)
 - Forekomst av hjernerelaterte skader (intrakraniell blødning = ICH og periventrikulære cyster = PVL)
 - Forekomst av alvorlig tarmsykdom/-skade (nekrotiserende enterokolitt = NEC)

Se figur 19 for en skjematisk oversikt over hvilke pasientgrupper kvalitetsindikatorerne gjelder for.

	Prosessmål	Resultatmål
Alle Pasienter	<ul style="list-style-type: none"> • Antall dager på mekanisk ventilasjon • Bruk av systemisk antibiotika (type antibiotika og behandlingsvarighet) • Liggetid i sammenlignbare pasientgrupper 	<ul style="list-style-type: none"> • Forekomst av mistenkt og verifisert infeksjon
Subgruppe: Premature FV < 1500 gram og/eller GA < 32 uker	<ul style="list-style-type: none"> • Kompletthet i et predefinert sett av pasientdata 	<ul style="list-style-type: none"> • Forekomst av kronisk lungesykdom • Forekomst av alvorlig øyeskade • Forekomst av hjernerelaterte skader • Forekomst av alvorlig tarmsykdom/-skade

Figur 19. Skjematisk oversikt over kvalitetsindikatorer i NNK.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Registeret har frem til nå ikke samlet inn PROM- og PREM-data. Denne typen data må for NNKs tilfelle hentes fra pasientenes foreldre/foresatte i og med at pasientene er nyfødte. NNK samler inn data uten samtykke. PROM- og PREM-data vil måtte innsamles ved samtykke og database for denne type data må opprettes med konsesjon. Det er i tillegg nødvendig å utvikle en registreringsmodul for PROM- og PREM-data i Neonatalprogrammet.

Det pågår nå et arbeid i NNK for å finne frem til et egnet instrument for innsamling av PROM- og PREM-data fra foreldre til pasienter på nyfødtintensiv avdelinger.

NNK gjennomførte en Brukerkonferanse for registrerende fagmiljø 27.-28. september 2018. Der var det en lengre sesjon hvor Fagsenteret for pasientrapporterte data fra Helse Vest var representert ved to representanter hvorav en av dem hadde et fremlegg om sitt senter og hvordan de kan bistå NNK i arbeidet med å starte innsamling av PROM og PREM. I tillegg var fagpersoner som har jobbet med oversettelse, tilrettelegging og validering av hvert sitt instrument for innhenting av pasientrapporterte data fra foreldre/foresatte til pasienter på nyfødt intensivavdelinger lagt frem, henholdsvis Neonatal Satisfaction Survey (NSS 8) [5] og EMPATHIC-N (valideringsstudie ikke publisert enda). Dette ble deretter diskutert i fagmiljøet.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Angi hvilke analyser som eventuelt er utført. Resultater i seg selv beskrives i kap. 3.]

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

NNK har levert ut anonymiserte data til Helsedirektoratet i forbindelse med arbeidet med «Nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødte intensivavdelinger» (IS-nummer 2581) som ble publisert i september 2017 [6].

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Det foreligger nasjonal konsensus med skriftlige retningslinjer for behandlingsretningslinjer for hyperbilirubinemi (gulsott) hos nyfødte og for terapeutisk hypotermi ved moderat og alvorlig asfyksi. Det samles inn data om både behandling av hyperbilirubinemi og terapeutisk hypotermi til NNK.

I tillegg samles det inn data vedrørende pleietyngde i NNK noe som videre benyttes til beregning av bemanningsbehov ved de ulike nyfødteavdelingene. Kompetanse og bemanning er en sentral del av «Nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødte intensivavdelinger» [6].

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Ekstremt premature nyfødte barn er utsatte for å vokse for lite i de første leveukene på sykehuset. Dårlig tilvekst i perioden etter fødsel kan føre til hemmet vekst og nedsatt neurologisk utvikling i de tidlige barneårene. For å forebygge dårlig vekst, startet det en trend med tidlig aggressiv intravenøs ernæring av ekstremt premature nyfødte i perioden rundt 2005. Det nye ernæringsregimet innebærer at det gis mer glukose, proteiner og fett intravenøst fra første levedag for å optimalisere vekst og utvikling.

På en norsk høyintensiv nyfødteavdeling, ble det i årene etter 2005 observert en økt bruk av insulin sammen med en økt dødelighet blant de ekstremt premature barna. Det ble derfor gjennomført en observasjonsstudie for årene 2002-2011 av data som er del av NNKs registerdata, for å se på ernæring, forekomst av hyperglykemi og kliniske korttidsutfall i to perioder; før (2002-2005) og etter (2006-2011) implementering av tidlig aggressiv intravenøs ernæring [7]. I studien fant man at forekomsten av alvorlig hyperglykemi i løpet av den første leveuken, og også død, var høyere i tidsperioden etter at tidlig aggressiv ernæring ble tatt i bruk. Etter å ha justert for bakgrunnsdata, behandling og ernæringsdata, gjenstod tidlig alvorlig hyperglykemi som en sterk uavhengig risikofaktor for død (odds ratio, 4.69; 95 % CI, 1.82-12.03) sammen med gestasjonsalder (odds ratio, 0.62; 95 % CI, 0.49-0.79) [7].

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

På bakgrunn av resultatene fra studien beskrevet i kap. 6.7, ble det iverksatt tiltak på den samme avdelingen for å forebygge hyperglykemi. En strategi for å unngå store variasjoner i hastigheten av glukoseinfusjoner (glucose infusion rate = GIR) til de ekstremt premature nyfødte barna ble derfor innført [8].

GIR-strategien innebar å holde glukoseinfusjonen på en konstant hastighet beregnet i mg/kg/min gjennom døgnet ved følgende tiltak: (I) Alle endringer i glukoseinfusjonshastigheten skulle rekalkuleres og foreskrives av behandlende lege for å forebygge selv en kort tid med økt glukosetilskudd. (II) Alle glukoseinfusjoner inkludert de som var del av utblandede medikamentdrypp som gikk ved siden av ernæringen, skulle medregnes i den totale glukoseinfusjonshastigheten. (III) Glukoseinfusjonshastigheten skulle ikke økes uten at det tydelig ble tålt av pasienten. (IV) Glukoseinfusjonshastigheten skulle raskt reduseres til et minimum av 4 mg/kg/min hvis blodsukkerverdiene steg til 10-12 mmol/L. [8]

For å måle effekten av GIR-strategien, ble det gjennomført en observasjonsstudie på den samme avdelingen av alle ekstremt premature nyfødte barn født i årene 2007 – 2009 (periode 1) og 2012 – 2013 (periode 2). Studieperiodene ble valgt for å få en periode før og etter implementeringen av GIR-strategien med en utvanningsperiode mellom de to studieperiodene [8].

Resultatene viste at maksimal daglig glukoseinfusjonshastighet gikk ned (6.3 versus 5.8 mg/kg/min) samtidig som det daglige gjennomsnittlige glukose- og energiinntaket ble opprettholdt etter innføring av GIR-strategien [8]. Videre ble forekomsten av alvorlig hyperglykemi redusert (48 % versus 23 %), likeledes ble bruk av insulin redusert (39 % versus 16 %) og forekomsten av død gikk ned (26 % versus 10 %) fra periode 1 til periode 2 [8].

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Gjennom observasjonsstudier av data som samles inn til registeret, ble det innført en ny klinisk praksis i forhold til administrasjon av glukose som en sentral del av tidlig aggressiv ernæring av ekstremt premature nyfødte barn. Ved å endre administrasjonen av glukoseinfusjonshastigheten, har man klart å opprettholde en aggressiv ernæring som bedrer vekst og nevrologisk og kognitiv utvikling hos de ekstremt for tidlig fødte barna, samtidig som faren for hyperglykemi og død er betydelig redusert. Dette konkrete kvalitetsforbedringsarbeidet ble initiert av NNK.

6.10 Pasientsikkerhet

Komplikasjoner og uønskede hendelser registreres i NNK i det omfang som presenterer seg gjennom pasientforløp og behandlingsaktivitet. For eksempel vil behandlingsaktivitet ved forlenget behov for mekanisk ventilasjon, uventet infeksjon eller uventet død registreres i Neonatalprogrammet.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende 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 nyfødtafdelingene. På en rekke variabler får avdelingene oppgitt egne resultater sammenlignet med et snitt av øvrige nyfødtafdelinger. Resultater som går tilbake til fagmiljøet omfatter datakvalitet, behandlingsaktivitet og pasientutfall.

I tillegg arrangeres det årlige brukerkonferanser hvor det holdes foredrag, opplæring, informasjonsutveksling og diskusjon omkring bruk av registeret og resultater basert på registerdata. For stadig å øke den faglige aktualiteten og brukervennligheten av registreringsplattformen, oppfordres fagfeller til å komme med forslag til nye registreringsvariabler.

Registreringsplattformen er utviklet slik at ansatte ved den enkelte nyfødtafdeling til enhver tid kan hente ut predefinerte rapporter på egne data. Stadig flere melder tilbake til NNK at de henter ut egne data til lokalt kvalitetsforbedringsarbeid, ulike prosjekter eller for fremvisning av resultater vedrørende drift og ressursbruk.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapportene som utarbeides av NNK, sendes til ledelsen/ administrasjonen ved den enkelte nyfødtafdelingen på avdelings-, seksjons- og klinikknivå.

7.3 Resultater til pasienter

Det planlegges å øke tilgjengelighet til registerets arbeid og resultater gjennom registerets nettside www.neonatalprogrammet.no. Det endelige formatet i forhold til tilgjengelighet er ikke klarlagt fullt ut. Vi er pr september 2018 i en dialog med kommunikasjonsavdelingen på OUS i forhold til hvordan vi best går frem i videreutviklingen av registerets nettside. Andre medisinske kvalitetsregistre ved OUS har nettside under lenken:

<https://oslo-universitetssykehus.no/personvern/informasjonsportal-for-deg-som-har-avgitt-bredt-samtykke>

Da NNK samler inn data uten samtykke fra den registrerte, passer ikke denne portalen helt for NNK. Vi avventer tilbakemelding for endelig å kunne bestemme hvorvidt nettsiden skal etableres under OUS.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Årsrapportene som utarbeides for hver enkelt nyfødtafdeling er fra 2014 presentert åpent slik at alle avdelingene kan se øvrige avdelingers resultater i tillegg til egne data. Dette er gjennomført for å fremme åpenhet i fagmiljøet samt for å legge til rette for offentliggjøring av resultater fra NNK på sykehusnivå.

Til både kapittel 7.3 og 7.4 er å anmerke at registeret i flere år har planlagt å videreutvikle registerets nettside www.neonatalprogrammet.no. Det er utarbeidet en plan for oppgraderingen i samarbeid med designer og webutvikler. Nettsiden skal brukes til fortløpende publisering av resultater, nyheter, artikler og annet til både fagmiljø og brukere i form av foreldre, foresatte og tidligere pasienter samt til andre interesserte.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

NNK har et pågående samarbeid med NTNU, og gjennom det også et samarbeid med CP-registeret.

NNK samarbeider med Universitetet i Stavanger, Universitetet i Tromsø og Universitetet i Bergen.

NNK har et samarbeid med SNQ (Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister) som er det svenske søsterregisteret til NNK.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Artikler i fagfelleverderte tidsskrifter:

Mreihil K., Nakstad B., Stensvold H.J., Benth J.S., Hansen T.W.R., Scheck O., Nordin S., Prytz A., Hochnowski K., Reiering T., Kennelly S.S., Nygaard E.A., Spenning-Dahlback H.S., Bergqvist F., Skogen A., Versland L.B., Nordhaug K., Guthe H.J.T., Saeed M., Tiarks A., Flagstad G., Haga A., Tveit L.M., Nakutyte D., Lukas L., Solberg R., Nervik M., Svinvik I.V., *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.[9]

Mreihil K., Benth J.S., Stensvold H.J., Nakstad B., Hansen T.W.R., Scheck O., Nordin S., Prytz A., Hochnowski K., Reiering T., Kennelly S.S., Nygaard E.A., Spenning-Dahlback H.S., Bergqvist F., Skogen A., Versland L.B., Nordhaug K., Guthe H.J.T., Saeed M., Tiarks A., Flagstad G., Haga A., Tveit L.M., Nakutyte D., Lukas L., Solberg R., Nervik M., Svinvik I.V. *Phototherapy is commonly used for neonatal jaundice but greater control is needed to avoid toxicity in the most vulnerable infants*. Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics, 2018. **107**(4): p. 611-619.[10]

Stensvold, H.J., Lang, A.M., Strømmen, K., Abrahamsen, T.G., Øglænd, B., Pripp, A.H., Rønnestad, A.E., *Strictly controlled glucose infusion rates are associated with a reduced risk of hyperglycaemia in extremely low birth weight preterm infants*. Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics, 2018. **107**(3): p. 442-449.

Stensvold, H.J., Klingenberg, C., Støen, R., Moster, D., Braekke, K., Guthe, H.J., Astrup, H., Rettedal, S., Gronn, M., Rønnestad, A.E. *Neonatal Morbidity and 1-Year Survival of Extremely Preterm Infants*. Pediatrics, 2017. **139**(3). [11]

Burns, M.L., Stensvold, H.J., Risnes, K., Guthe, H.J., Astrup, H., Nordhov, S.M., Selberg, T.R., Rønnestad, A.E., Lang, A.M. *Inotropic Therapy in Newborns, A Population-Based National Registry Study**. Pediatric Critical Care Medicine, 2016. **17**(10): p. 948-956. [12]

Fjalstad, J.W., Stensvold, H.J., Bergseng, H., Simonsen, G.S., Salvesen, B., Rønnestad, A.E., Klingenberg, C. *Early-onset Sepsis and Antibiotic Exposure in Term Infants: A Nationwide Population-based Study in Norway*. Pediatric Infectious Disease Journal, 2016. **35**(1): p. 1-6. [13]

Stensvold, H.J., Strømmen, K., Lang, A.M., Abrahamsen, T.G., Steen, E.K., Pripp, A.H., Rønnestad, A.E. *Early Enhanced Parenteral Nutrition, Hyperglycemia, and death among Extremely Low-Birth-Weight Infants*. JAMA Pediatr. 2015 Nov; 169 (11):1003-10. [7]

Konferanser - foredrag basert på NNK-data:

NNKs årlige Bruerkonferanse 2017

Perinataldagene, hele landet.

Perinataldagen, Helse SørØst

Medisinsk Fødselsregisters Fagrådsmøte

Helse – og Kvalitetsregisterkonferansen 2016

Doktorgradsstudier:

Tema: Morbiditet og mortalitet hos ekstremt premature nyfødte, populasjonsstudie.

Tema: Sepsis hos premature nyfødte, populasjonsstudie.

Tema: Hypotermibehandling av nyfødte med asfyksi, populasjonsstudie.

Annet:

Utlevering av anonymiserte data til Helsedirektoratet for arbeidet med «Nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødtintensivavdelinger» (IS-nummer 2581). [14]

Utlevering av aidentifiserte data til St. Olavs Hospital for analyse av forekomst av retinopati (kronisk øyeskade, også kalt «kuvøseblindhet») i Norge. REK-godkjent.

Publisering av NNK-data i Norsk Nyfødthelseatlas (2016).

Utlevering av aidentifiserte NNK-data til Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering: Innleggelsesdata for ekstremt premature barn født i perioden 2009-2015.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Forbedringstiltak

Datafangst

Det jobbes nå med å ferdigstille en ny versjon av Neonatalprogrammet. Oppgradering til ny versjon planlegges gjennomført på alle nyfødt intensivavdelinger rundt årsskiftet 2018/2019.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- *Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret*
Vi jobber nå for å finne frem til et egnet instrument for å samle inn PROM- og PREM-data fra foreldre/pårørende til pasienter innlagt på nyfødt intensivavdelingene. Innsamling av denne type data var et av hovedpunktene på årets Brukerkonferanse i regi av NNK, avholdt i september 2018. Da NNK samler inn data uten samtykke, må det søkes konsesjon for å starte innsamling av PREM/PROM fra foreldre/foresatte til pasienter på nyfødt intensiv. Det må i tillegg etableres en ny registreringsmodul for denne type data i Neonatalprogrammet.

Formidling av resultater

- *Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø og pasienter*
Vi har i 2018 økonomiske midler klare for å videreutvikle registerets nettside. Vi er pr september 2018 i en dialog med kommunikasjonsavdelingen på OUS i forhold til hvordan vi best går frem i videreutviklingen av registerets nettside med tanke på om nettsiden skal etableres under OUS. Plan for nettsidens design, innhold og funksjon er utviklet i dialog med IT-konsulenter.

Samarbeid og forskning

- *Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet:*

Doktorgradsstudiet om mortalitet og morbiditet hos ekstremt premature nyfødte barn ble avsluttet ved bestått disputas våren 2018.

Doktorgradsstudiene vedrørende henholdsvis sepsis og hypotermibehandling, blir videreført i de neste årene.

En studie omhandlende dødfødsler og spedbarnsdød i Norge over en 10-års periode er startet i 2018.

Det er blitt gitt REK-godkjenning til oppstart av en ny doktorgradsstudie omhandlende suksessfaktorer for vellykket ekstubasjon av ekstremt premature barn på grensen til det levedyktige.

Det planlegges å starte opp en doktorgradsstudie om nekrotiserende enterokolitt.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4					

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Referanser

1. Helse- og Omsorgsdepartementet, *Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Medisinsk fødselsregister (Medisinsk fødselsregisterforskriften)* in FOR-2001-12-21-1483. . 2001, <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2001-12-21-1483>
2. 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>
3. Justis- og Beredskapsdepartementet, *Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)*. , in LOV-2000-04-14-31. . 2000 <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31>
4. Oslo universitetssykehus. *Retinopati hos premature*. 2018 September 4 2018]; Available from: <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/retinopati-hos-premature>.
5. IH, H., et al., *Validation of the Neonatal Satisfaction Survey (NSS-8) in six Norwegian neonatal intensive care units: a quantitative cross-sectional study*. BMC Health Services Research 2018. **18**(222).
6. Helsedirektoratet, *Nasjonalt faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødttintensivavdelinger* in IS-2581, Helse- og Omsorgsdepartementet, Editor. 2017, Helsedirektoratet <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nyfodtintensivavdelinger-kompetanse-og-kvalitet>
7. Stensvold, H.J., et al., *Early Enhanced Parenteral Nutrition, Hyperglycemia, and Death Among Extremely Low-Birth-Weight Infants*. JAMA Pediatrics, 2015. **169**(11): p. 1003-10.
8. Stensvold, H.J., et al., *Strictly controlled glucose infusion rates are associated with a reduced risk of hyperglycaemia in extremely low birth weight preterm infants*. Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics, 2018. **107**(3): p. 442-449.
9. Mreihil, K., et al., *Uniform national guidelines do not prevent wide variations in the clinical application of phototherapy for neonatal jaundice*. Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics, 2018. **107**(4): p. 620-627.
10. 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.
11. Stensvold, H.J., et al., *Neonatal Morbidity and 1-Year Survival of Extremely Preterm Infants*. Pediatrics, 2017. **139**(3).
12. Burns, M.L., et al., *Inotropic Therapy in Newborns, A Population-Based National Registry Study**. Pediatric Critical Care Medicine, 2016. **17**(10): p. 948-956.
13. Fjalstad, J.W., et al., *Early-onset Sepsis and Antibiotic Exposure in Term Infants: A Nationwide Population-based Study in Norway*. Pediatric Infectious Disease Journal, 2016. **35**(1): p. 1-6.
14. Helsedirektoratet, *Nasjonalt faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødttintensivavdelinger*, in Helsedirektoratet, H.-o. Omsorgsdepartementet, Editor. 2017: Norway.