

Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister

Årsrapport for 2023

Arild Erlend Rønnestad
Hans Jørgen Stensvold
Lina Merete Mæland Knudsen

Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

01. september 2024

Innholdsfortegnelse

1	SAMMENDRAG	6
1.1	SUMMARY IN ENGLISH	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
2	RESULTATER	7
2.1	KVALITETSINDIKATORER	7
2.1.1	KVALITETSINDIKATORER – DATAKVALITET SOM KOMPLETTE REGISTRERINGER	9
2.1.2	KVALITETSINDIKATORER – BEHANDLING OG PASIENTUTFALL	19
2.1.3	KVALITETSINDIKATORER – KVALITETSFORBEDRINGSARBEID	27
2.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	32
2.3	ANDRE ANALYSER	32
3	REGISTERBESKRIVELSE	34
4	DATAKVALITET	39
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	39
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	39
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	39
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	40
	P22.0 RESPIRATORISK DISTRESSYNDROM HOS NYFØDT + GXAV01 RESPIRATORBEHANDLING	41
	UTVALGTE DIAGNOSEKODER – ALDER VED INNLEGGELSE < 7 DAGER, ALLE ÅR SAMLET	41
	FV = FØDSELSVEKT, GA = GESTASJONSALDER	41
	P22.0 RESPIRATORISK DISTRESSYNDROM HOS NYFØDT + GXAV01 RESPIRATORBEHANDLING	42
	UTVALGTE DIAGNOSEKODER – ALDER VED INNLEGGELSE < 28 DAGER, ALLE ÅR SAMLET	42
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	52
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	52
5	PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING	53
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	53
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	53
6	FORMIDLING AV RESULTATER	58
7	SAMARBEID OG FORSKNING	59

7.1	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	59
7.2	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	59
<u>8</u>	<u>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM</u>	<u>62</u>
8.1	VURDERINGSPUNKTER	62
<u>9</u>	<u>UTVIKLING AV REGISTERET</u>	<u>65</u>
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	65
9.2	PLANER OG BEHOV	65
<u>10</u>	<u>LITTERATUR</u>	<u>67</u>
<u>11</u>	<u>VEDLEGG</u>	<u>68</u>
11.1	IDENTIFISERING AV NNKS MÅLGRUPPE	68
11.1.1	ICD-10 DIAGNOSEKODER	68
11.1.2	PROSEDYREKODER	70

Forkortelser benyttet i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
NNK	Norsk nyfødtt medisinsk kvalitetsregister
OUS	Oslo universitetssykehus
FHI	Folkehelseinstituttet
MFR	Medisinsk fødselsregister
NSMK	Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
NPR	Norsk pasientregister
CI	Konfidensintervall
FV	Fødselsvekt
GA	Gestasjonsalder, tilsvarer fosterets alder i antall svangerskapsuger
HO	Hodeomkrets
ROP	Retinopati hos premature
NEC	Nekrotiserende enterokolitt
BPD	Bronchopulmonal dysplasi

Kort om Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister 2023

Status – 2023

20 av 20 nyfødtavdelinger deltar

100 % dekning på institusjonsnivå

90 – 100 % dekning på individ nivå

Kryptert meldingsgang via Norsk Helsenett

Årlige registerkonferanser

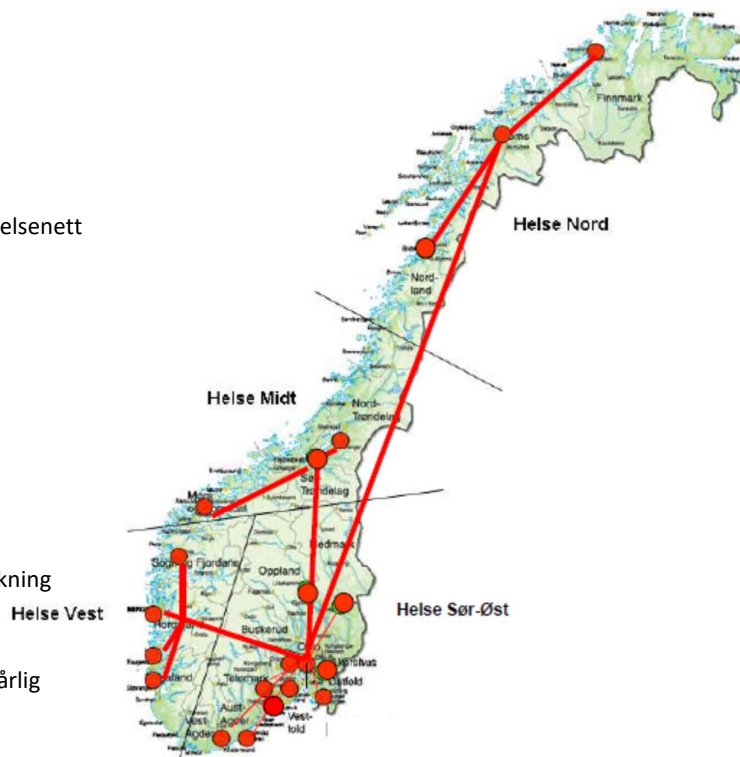
Årlige rapporter til avdelingene

Etablerte forskningsgrupper

Utleverer data til statistikk og forskning

3 – 5 vitenskapelige publikasjoner årlig

Pågående og planlagte kvalitetsforbedringsprosjekter



Del 1

Resultater fra registeret

1 Sammendrag

Registeret (Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister – NNK) har en unik avdelingsvis deltakelse idet samtlige norske nyfødtintensivavdelinger rapporterer til registeret. Videre har en nylig gjennomført dekningsgradsanalyse for årene 2008 – 2020 mot Norsk pasientregister vist en svært høy dekningsgrad på sentrale nyfødtmedisinske diagnoser og prosedyrer. Komplettering av dekningsgradsanalysen med årene 2021 - 2023 er under arbeid.

I kvalitetsarbeidet har NNK i stor grad benyttet benchmarking som et verktøy. Ved å synliggjøre åpenbart urimelige forskjeller i behandlingspraksis og resultater vil det oftest uten videre tiltak bli initiert prosesser med sikte på å nærme seg «normalen» basert på allment aksepterte anbefalinger.

I 2012 – 2013 ble det startet et langsiktig kvalitetsforbedrings arbeid med mål å redusere bruken av systemiske antibiotika i norske nyfødtavdelinger. Ny funksjonalitet ble lagt inn i registreringsplattformen Neonatalprogrammet med sikte på å øke bevisstheten angående bruk av systemiske antibiotika. Dette arbeidet har gitt resultater både over tid og for 2023 idet bruk av systemiske antibiotika er redusert signifikant over tid med en reduksjon i antibiotika bruk på 45 % fra 2013 til 2023 hos barn født til termin. Den samme utviklingen rapporteres for lettere og ekstremt premature barn.

In rekke kvalitetsforbedringsarbeider er initiert siste årene, inklusive 2023. Prosjektene er omtalt i rapportens del 5.2. Prosjektene har utgangspunkt i registreringer meldt til NNK og rapportert tilbake til avdelingene med et sammenligningsgrunnlag (benchmarking).

NNK har en god vitenskapelig produksjon med 15 artikler i internasjonale fagfelleurderte tidsskrifter siste 5 år, hvorav 3 i 2023, hvor NNK har levert hele eller vesentlige deler av datagrunnlaget. Særlig bør nevnes en artikkel publisert i Acta Paediatrica i 2023 hvor en sammenligner de skandinaviske landene (S,D,F,I,N) på populasjonsbasis nasjonalt og regionalt hva angår behandling av premature barn med GA < 32 uker. Her finner vi relativt uforklarlige forskjeller både regionalt og nasjonalt på kapasitet, behandlingsmodaliteter i henhold til internasjonale anbefalinger og resultater (overlevelse, komplikasjoner).

I august 2023 disputerte PhD kandidat MSc Mari Ohnstad på avhandlingen “Mechanical ventilation and successful extubation among extremely premature infants: A population-based study using data from the Norwegian Neonatal Network”. Dette var 3. PhD med basis i data fra NNK. Ytterligere 3 PhD avhandlinger helt eller delvis basert på NNK data er under arbeid.

Arbeid med å etablere en metadatabase for NNK på Helsenorge.no er igangsatt og ventes slutført i løpet av 2024.

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

Det er krevende å finne Moderate kvalitetsindikatorer som gjenspeiler kvaliteten på behandlingen ved en nyfødtafdeling og som ikke forstyrres av seleksjon i utvalget 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 nyfødtafdelinger. Opphold over lengre tid på høyere sykdomsbyrde gjør det noe enklere å finne kvalitetsindikatorer hos denne gruppen. Barn født til termin eller nær-termin ligger ofte ganske kort på nyfødtafdelingen, men også for denne gruppen er det av stor betydning å ha noen Moderate kvalitetsindikatorer. I det videre presenteres kvalitetsindikatorer med fokus på datakvalitet, prosessindikatorer og resultatindikatorer.

Inndeling av premature og terminfødte barn i denne rapporten følger samme inndeling som verdens helseorganisasjon (WHO) –klassifikasjonen og slik det gjøres i Dansk Kvalitetsdatabase for Nyfødte [1, 2], 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

Premature barn har særlig risiko for å erverve senskader på blant annet øyne (prematunitetsretinopati = ROP), lunger (bronkopulmonal dysplasi = BPD), tarm (nekrotiserende enterokolitt = NEC) og hjerne (hjerneblødning; intraventrikulær blødning = IVH). I tillegg er de utsatt for alvorlig infeksjon (blodforgiftning = sepsis). Risiko for senskader øker med fallende GA ved fødsel. Det anbefales at mor behandles med antenatale steroider (ANS) som stimulerer lungemodning hos fosteret ved truende prematur fødsel i svangerskapsuke 23⁰ – 33⁶ for å redusere alvorlig sykdom og død blant premature [3].

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.

Høy datakvalitet i form av komplette registreringer av utvalgte variabler [4], er sentralt i NNKs arbeid. Høy datakvalitet sikrer reliabilitet og validitet i rapporter fra registeret.

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

Tabell 1 Oversikt over NNKs kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer	Definisjon	Måloppnåelse ¹
A1: Kompletthet ANS	Andel registreringer av opplysninger om bruk av antenatale steroider.	Høy: ≥ 98 %, Moderat: 90 – 97 %, Lav: < 90 %
A2: Kompletthet NEC	Andel registreringer av opplysninger om nekrotiserende enterokolitt	Høy: ≥ 98 %, Moderat: 95 – 97 %, Lav: < 95 %
A3: Kompletthet CUL	Andel registreringer om cerebral ultralyd	Høy: ≥ 98 %, Moderat: 95 – 97 %, Lav: < 95 %
A4: Kompletthet ROP	Andel registreringer om retinopati	Høy: ≥ 98 %, Moderat: 95 – 97 %, Lav: < 95 %
A5: Kompletthet CRIB 1	Andel registreringer av CRIB 1	Høy: ≥ 98 %, Moderat: 90 – 97 %, Lav: < 90 %
A6: Kompletthet CRIB 2	Andel registreringer av CRIB 2	Høy: ≥ 98 %, Moderat: 90 – 97 %, Lav: < 90 %
A7: Kompletthet blodkultur	Andel registreringer av hvorvidt det ble tatt blodprøve for dyrkning før oppstart av antibiotika-behandling	Høy: ≥ 98 %, Moderat: 90 – 97 %, Lav: < 90 %
A8: Kompletthet svar blodkultur	Andel registrerte svar på bloddyrkingen	Høy: ≥ 98 %, Moderat: 90 – 97 %, Lav: < 90 %
B1: Antibiotika bruk, GA 32-36 uker	Varighet av intravenøs antibiotikabehandling første 14 levedager hos moderat-lett premature som ikke har hatt en sepsisepisode	Høy: ≤ 3 dager Moderat: 3.1 – 3.9 dager Lav: ≥ 4 dager
B2: Antibiotika bruk, GA ≥ 37 uker	Varighet av intravenøs antibiotikabehandling første 14 levedager hos moderat-lett premature som ikke har hatt en sepsisepisode	Høy: ≤ 3 dager Moderat: 3.1 – 3.9 dager Lav: ≥ 4 dager
C1: ANS-behandlet, GA < 28	Andel mødre som føder før svangerskapsuke 28 og som har fått behandling med antenatale steroider	Høy: ≥ 90 %, Moderat: 85 – 89 % Lav: < 85 %
C2: ANS-behandlet, GA < 34	Andel mødre som føder før svangerskapsuke 34 og som har fått behandling med antenatale steroider	Høy: ≥ 90 %, Moderat: 85 – 89 % Lav: < 85 %
D: Sentralisert fødsel GA < 28	Andel ekstremt premature barn som fødes ved den fødeavdelingen i helseregionen som er utpekt av det regionale helseforetaket til å ivareta primærbehandling	Høy: ≥ 95 %, Moderat: 90 – 94 % Lav: < 90 %
E: Overlevelse, GA < 28	Andel ekstremt premature barn som overlever frem til siste utskrivelse fra nyfødtavdeling	Høy: ≥ 80 %, Moderat: 70 – 79 % Lav: < 70 %
F: Overlevelse uten alvorlig cerebral patologi, GA < 28	Andel ekstremt premature barn som overlever uten alvorlig cerebral patologi frem til siste utskrivelse fra nyfødtavdeling	Høy: ≥ 70 %, Moderat: 65 – 69 % Lav: < 65 %
G: Forekomst BPD, GA < 28	Andel ekstremt premature barn som får diagnosen bronchopulmonal dysplasi (BPD) ved 36 ukers postmenstruelle alder	Høy: < 30 %, Moderat: 30 – 45 % Lav: > 45 %
H: Forekomst NEC, GA < 28	Andel ekstremt premature barn i live ved 7 dagers alder som utvikler nekrotiserende enterokolitt (NEC) med behov for behandling	Høy: < 4 %, Moderat: 4 – 10 % Lav: > 10 %
I: Forekomst ROP, GA < 28	Andel ekstremt premature barn som utvikler en så alvorlig retinopati (ROP) at de mottar behandling med laser eller ant-VEGF	Høy: < 10 %, Moderat: 10 – 15 % Lav: > 15 %
J1: Temperaturkontroll, GA < 28	Andel ekstremt premature barn med innkøst-temperatur/ første målte temperatur etter innleggelse på nyfødtavdeling: 36.0 – 37.5 °C, GA < 28 uker	Høy: ≥ 90 %, Moderat: 85 – 89 % Lav: < 89 %
J2: Temperaturkontroll, GA 28 – 31	Andel premature barn med innkøst-temperatur/ første målte temperatur etter innleggelse på nyfødtavdeling: 36.0 – 37.5 °C, GA 28 – 31 uker	Høy: ≥ 90 %, Moderat: 85 – 89 % Lav: < 89 %
J3: Temperaturkontroll, GA 32 – 36	Andel premature barn med innkøst-temperatur/ første målte temperatur etter innleggelse på nyfødtavdeling: 36.0 – 37.5 °C, GA 32 – 36 uker	Høy: ≥ 90 %, Moderat: 85 – 89 % Lav: < 89 %
K1: Veksthastighet, GA < 28	Andel ekstremt premature barn med veksthastighet (g/kg/d) fra fødsel og frem til 34 ukers postmenstruelle alder, GA < 28 uker	Høy: ≥ 16g/kg/d, Moderat: Lav: <
K2: Veksthastighet, GA 28 - 31	Andel premature barn med veksthastighet (g/kg/d) fra fødsel og frem til 34 ukers postmenstruelle alder, GA 28 – 31 uker. Måltall utgangspunkt i 50-percentil for nasjonale tall	Høy: ≥ 50 perc., Moderat: Lav: <

¹ De ulike nivåene av måloppnåelse er i grafer med landsoversikt markert med følgende fargekoder: Lav = rød, Moderat = gul og Høy = grønn.

2.1.1 Kvalitetsindikatorer – datakvalitet som komplette registreringer

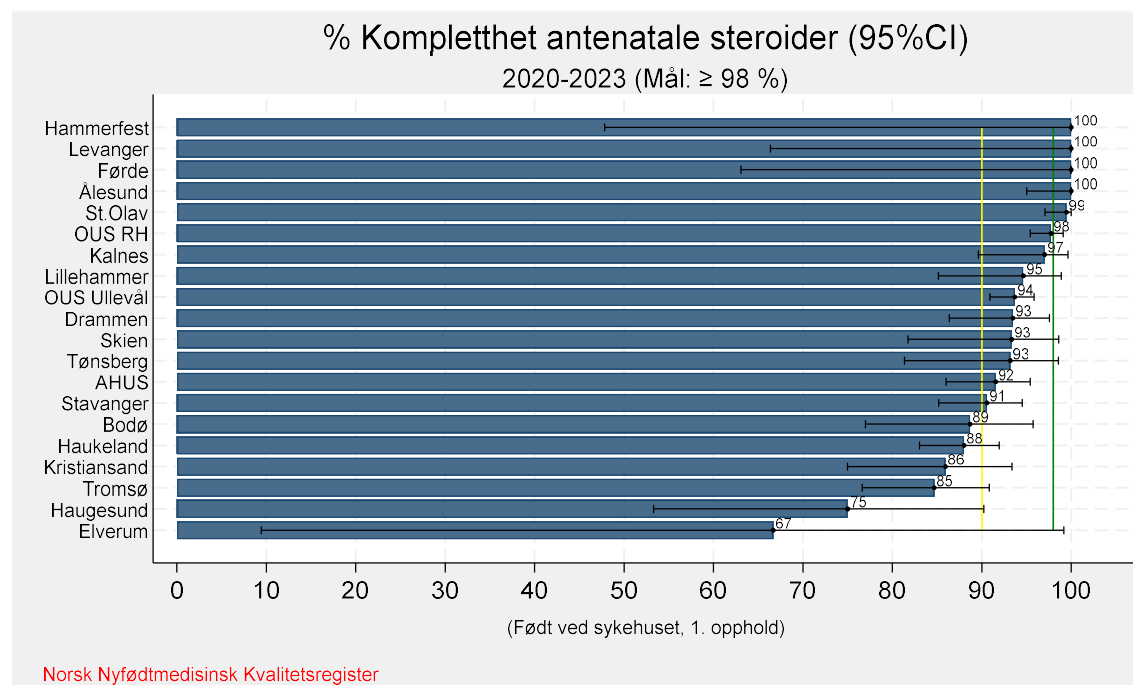
Høy datakvalitet i form av komplette registreringer av utvalgte variabler [4], er sentralt i NNKs arbeid. Høy datakvalitet sikrer reliabilitet og validitet i rapporter fra registeret.

Resultatene presenteres ved et gjennomsnitt av de fire siste årene for å redusere faren for tilfeldig variasjon da noen nyfødtavdelinger har relativt få pasienter i løpet av et år.

Landsgjennomsnittet er beskrevet i figurtekst med 95 % konfidensintervall (CI). Måltall for rapportering er i grafene markert med en grønn vertikal linje for høy måloppnåelse og gul linje for moderat måloppnåelse.

Tabell 2 Beskrivelse kvalitetsindikator A1

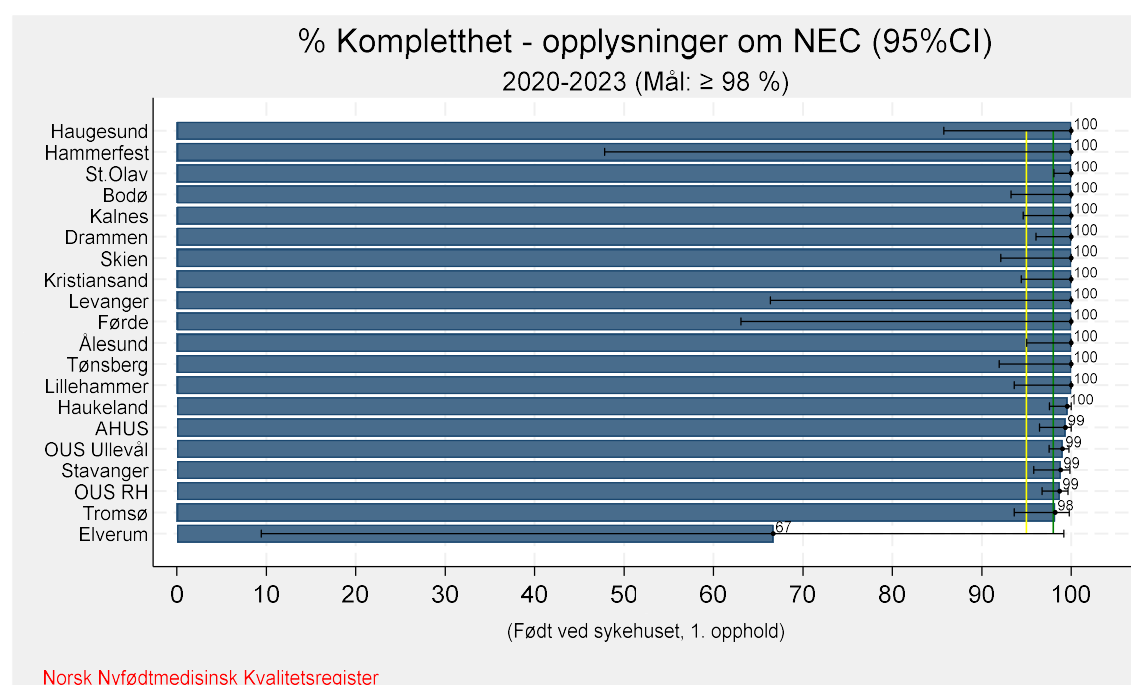
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A1 – kompletthet registrering antenatale steroider
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: $90 - 97\%$ (gul) og Lav: $< 90\%$
Kunnskapsgrunnlag	NNKs målsetning er 100 % kompletthet i registrering av opplysninger om behandling med antenatale steroider. Norsk veileder for fødselshjelp [3] anbefaler at mor får steroidbehandling (betametason) før fødsel ved truende prematur fødsel mellom svangerskapsuke 23 ⁰ – 33 ⁶ for å redusere morbiditet og mortalitet hos barnet.
Beregning	Teller: Andel komplette registreringer av opplysninger om antenatale steroider for barn med GA < 32 uker og/eller FV < 1500 gram, ved første innleggelse, født på eget sykehus Nevner: Alle barn med GA < 32 uker og/eller FV < 1500 gram, første innleggelse, født på eget sykehus



Figur 1 Kvalitetsindikator A1: andel komplette registreringer om antenatale steroider. Landsgjennomsnitt = 93.1 % (95 % CI 91.9 – 94.1 %)

Tabell 3 Beskrivelse kvalitetsindikator A2

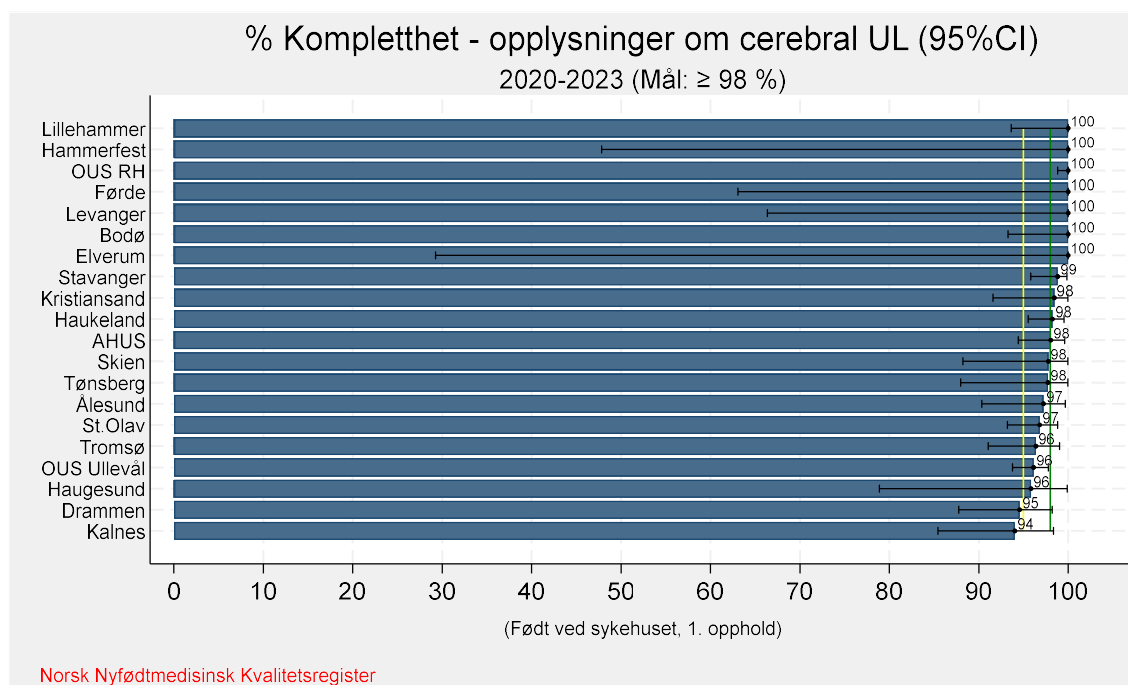
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A2 – komplett registrering nekrotiserende enterokolitt
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: $95 - 97\%$ (gul) og Lav: $< 95\%$
Kunnskapsgrunnlag	NNKs målsetning er 100 % komplett i registrering av opplysninger om nekrotiserende enterokolitt (NEC). NEC er en alvorlig tarmsykdom som først og fremst kan ramme ekstremt premature barn. Dødeligheten blant premature som behøver kirurgisk behandling pga NEC, angis å være rundt 40-50 % eller høyere [5].
Beregning	Teller: Andel komplette registreringer av opplysninger om nekrotiserende enterokolitt for barn med GA < 32 uker og/eller FV < 1500 gram, primæropphold på aktuelt sykehus. Nevner: Alle barn med GA < 32 uker og/eller FV < 1500 gram, primæropphold på aktuelt sykehus.



Figur 2 Kvalitetsindikator A2: andel komplette registreringer om nekrotiserende enterokolitt. Landsgjennomsnitt = 99.3 % (95 % CI 98.8 – 99.6 %)

Tabell 4 Beskrivelse kvalitetsindikator A3

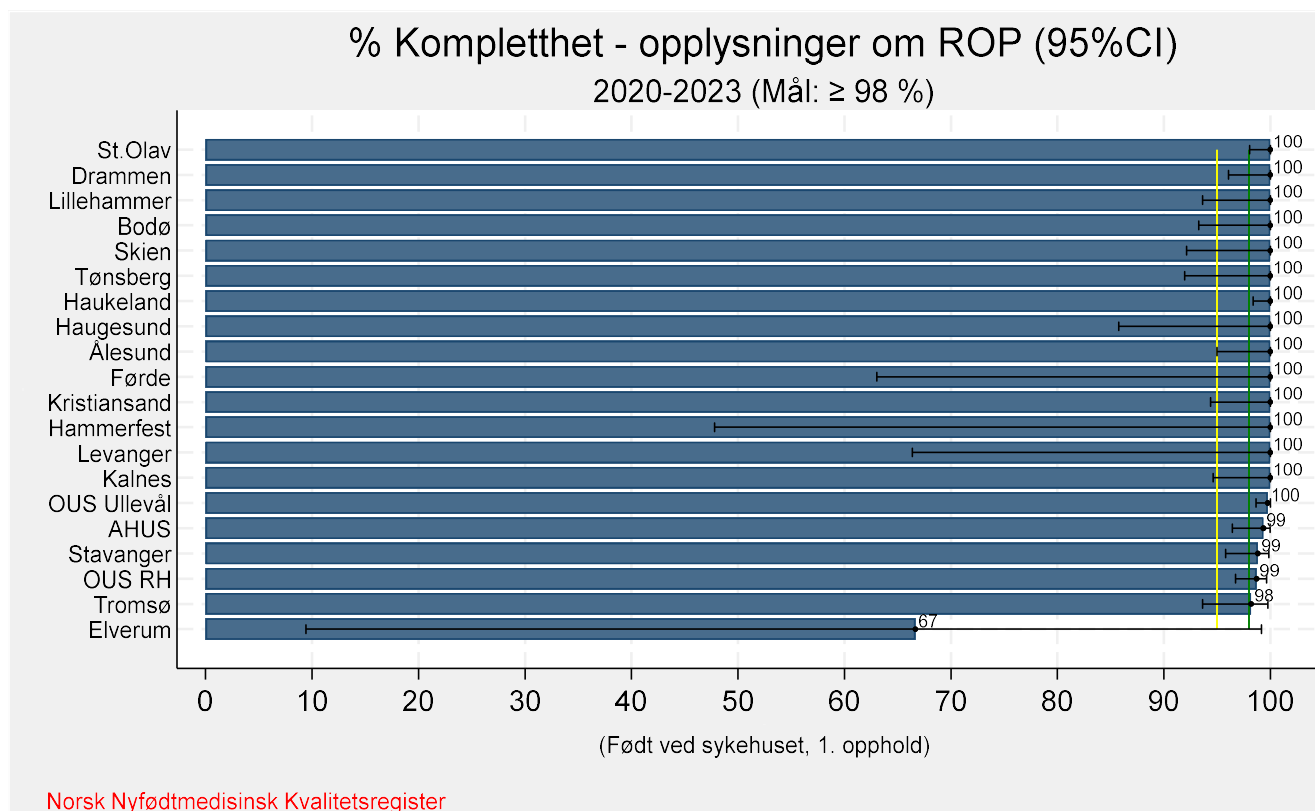
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A3 – komplett registrering cerebral ultralyd
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: ≥ 98 % (grønn), Moderat: 95 – 97 % (gul) og Lav: < 95 %
Kunnskapsgrunnlag	<p>Premature barn har økt risiko for å få hjerneblødninger, spesielt i løpet av de første tre levedøgn, og faren øker med fallende GA [6]. En ultralydundersøkelsen av hjernen kan avdekke om barnet har fått en blødning i hjernen. Hjerneblødninger klassifiseres i fire grader (Papile's grad I – IV) [6, 7], der grad IV er den mest alvorlige og som antas å føre til størst skade i hjernevevet.</p> <p>Indikatoren viser komplett i registrering av opplysninger om cerebral ultralyd. Dersom det svares «Ja» på at cerebral ultralyd er utført, skal resultatet av undersøkelsen registreres: <i>Normal</i>, <i>Usikker</i> eller <i>Patologisk</i>. Dersom resultatet er patologisk, skal dette beskrives ytterligere.</p>
Beregning	<p>Teller: Andel komplette registreringer av opplysninger om cerebral ultralyd for barn med GA < 32 uker og/eller FV < 1500 gram, primæropphold på aktuelt sykehus.</p> <p>Nevner: Alle barn med GA < 32 uker og/eller FV < 1500 gram, primæropphold på aktuelt sykehus.</p>



Figur 3 Kvalitetsindikator A3: andel komplette registreringer om cerebral ultralyd undersøkelse. Landsgjennomsnitt = 97.6 % (95 % CI 96.9 – 98.2 %)

Tabell 5 Beskrivelse kvalitetsindikator A4

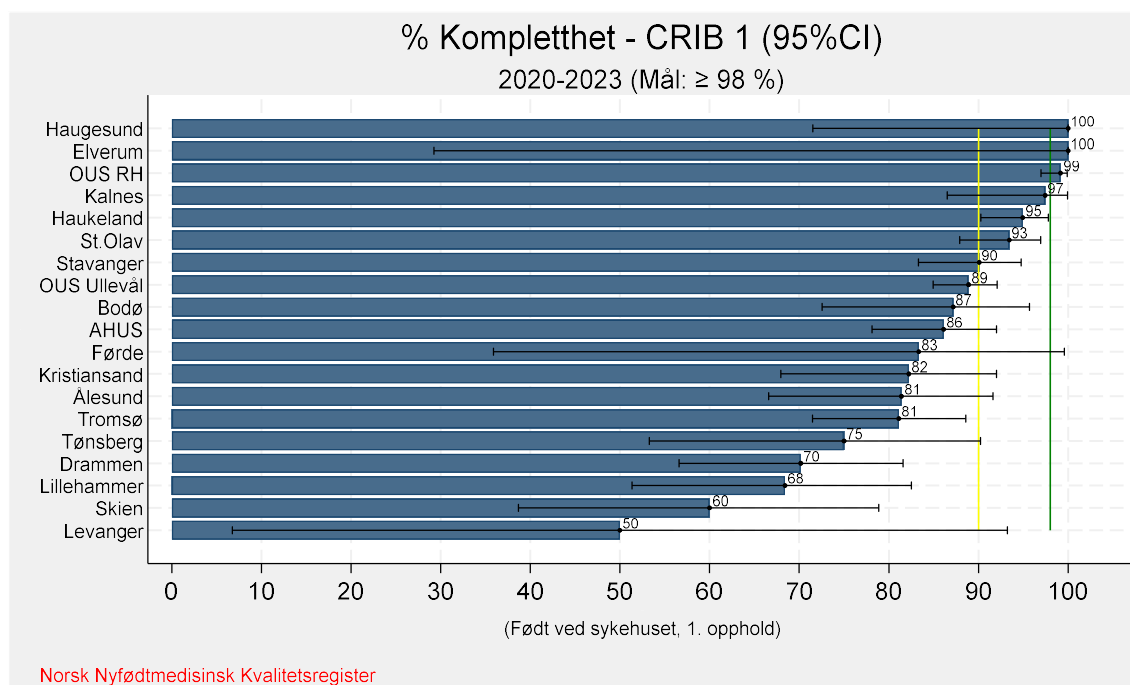
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A4 – kompletthet registrering retinopati
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: 95 – 97 % (gul) og Lav: $< 95\%$
Kunnskapsgrunnlag	Indikatoren beskriver andelen komplette registreringer av opplysninger om retinopati (ROP) blant premature barn. ROP er en øyesykdom, også kalt «kuvøseblindhet», som er forårsaket av skader på øyets netthinne. ROP rammer særlig 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 [8].
Beregning	Teller: Andel komplette registreringer av opplysninger om retinopati blant barn med GA < 32 uker og/eller FV < 1500 gram, primæropphold på aktuelt sykehus Nevner: Alle barn med GA < 32 uker og/eller FV < 1500 gram, primæropphold på aktuelt sykehus.



Figur 4 Kvalitetsindikator A4: andel komplette registreringer om retinopati. Landsgjennomsnitt = 99.5 % (95 % CI 99.1 – 99.7 %)

Tabell 6 Beskrivelse av kvalitetsindikator A5

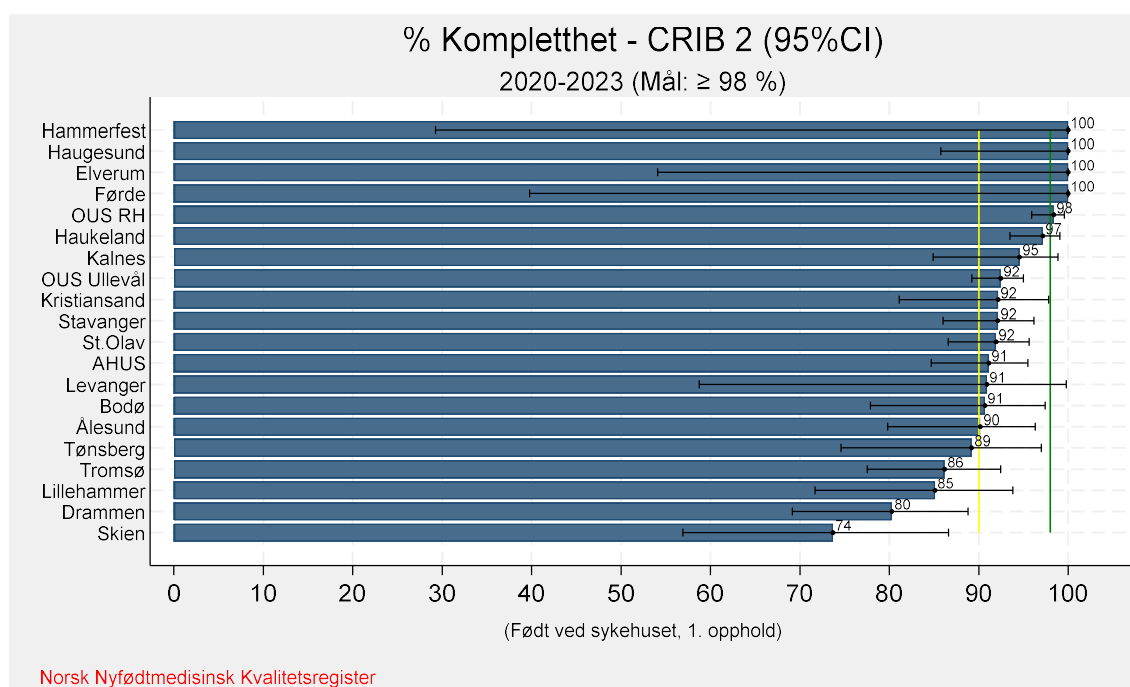
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A5 – komplett registrering CRIB 1
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: $90 - 97\%$ (gul) og Lav: $< 90\%$
Kunnskapsgrunnlag	For å kunne sammenligne resultater og utfall mellom nyfødtafdelinger og regioner, er det behov 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 [9]
Beregning	Teller: Andel komplette registreringer av CRIB 1 med FV< 1500 gram, primæropphold og født på aktuelt sykehus Nevner: Alle barn med FV< 1500 gram, primæropphold og født på aktuelt sykehus



Figur 5 Kvalitetsindikator A5: andel komplette registreringer av CRIB 1. Landsgjennomsnitt 88.8 % (95 % CI 87.1 – 90.4 %)

Tabell 7 Beskrivelse av kvalitetsindikator A6

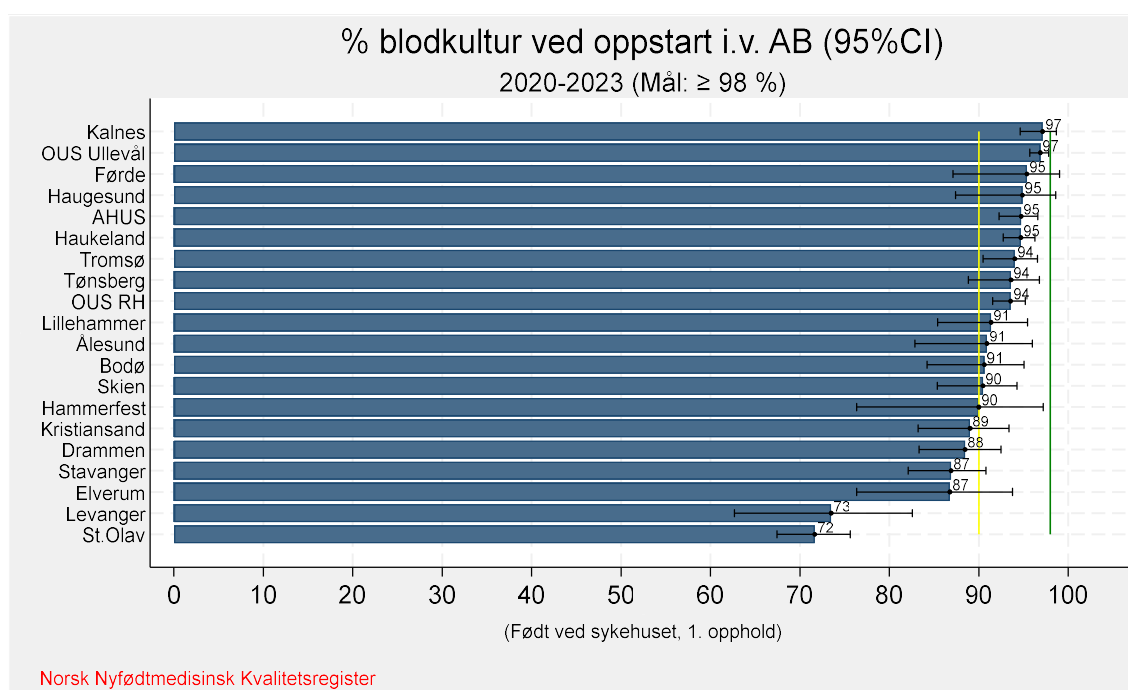
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A6 – kompletthet registrering CRIB 2
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: 90 – 97 % (gul) og Lav: $< 90\%$
Kunnskapsgrunnlag	For å kunne sammenligne resultater og utfall mellom nyfødtavdelinger og regioner, er det behov 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 [9]
Beregning	Teller: Andel komplette registreringer av CRIB 2 med GA < 32 uker, primæropphold og født på aktuelt sykehus Nevner: Alle barn med GA < 32 uker, primæropphold og født på aktuelt sykehus



Figur 6 Kvalitetsindikator A6: andel komplette registreringer av CRIB 2. Landsgjennomsnitt 92.2 % (95 % CI 90.8 – 93.4 %)

Tabell 8 Beskrivelse kvalitetsindikator A7

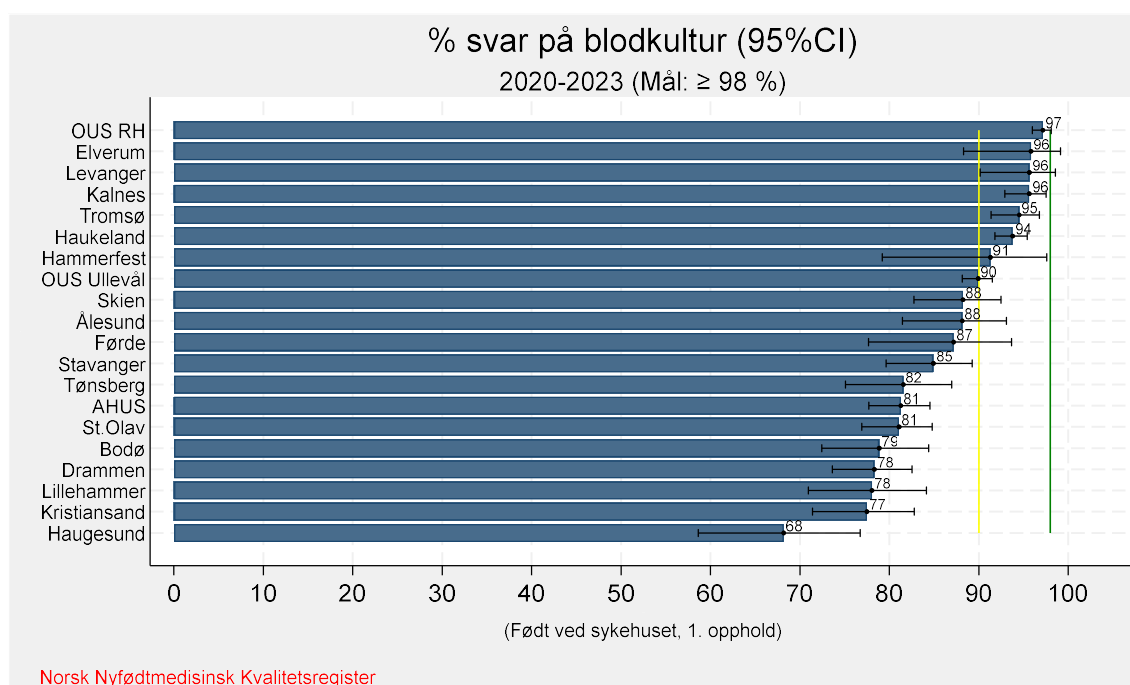
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A7 – komplett registrering blodkultur oppstart AB
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: $90 - 97\%$ (gul) og Lav: $< 90\%$
Kunnskapsgrunnlag	Kvalitetsindikatoren vil si noe om kvalitet på infeksjonsdiagnostikk. Dette er av betydning ved alle norske nyfødtavdelinger. Hyppigste behandlingsvariabel for pasienter på nyfødtavdelingen er antibiotikabehandling mot mistenkt infeksjon. Sikker diagnostikk er viktig, og det skal tas blodprøve til dyrkning før oppstart av systemisk antibiotikabehandling. [10, 11]
Beregning	Teller: Andel hvor det er tatt blodkultur før oppstart med intravenøs antibiotika per nyfødtavdeling Nevner: Alle barn med oppstart av intravenøs antibiotika per nyfødtavdeling



Figur 7 Kvalitetsindikator A7: andel tatt blodkultur for oppstart i.v. antibiotika. Landsgjennomsnitt 91.6 % (95 % CI 90.9 – 92.3 %)

Tabell 9 Beskrivelse av kvalitetsindikator A8

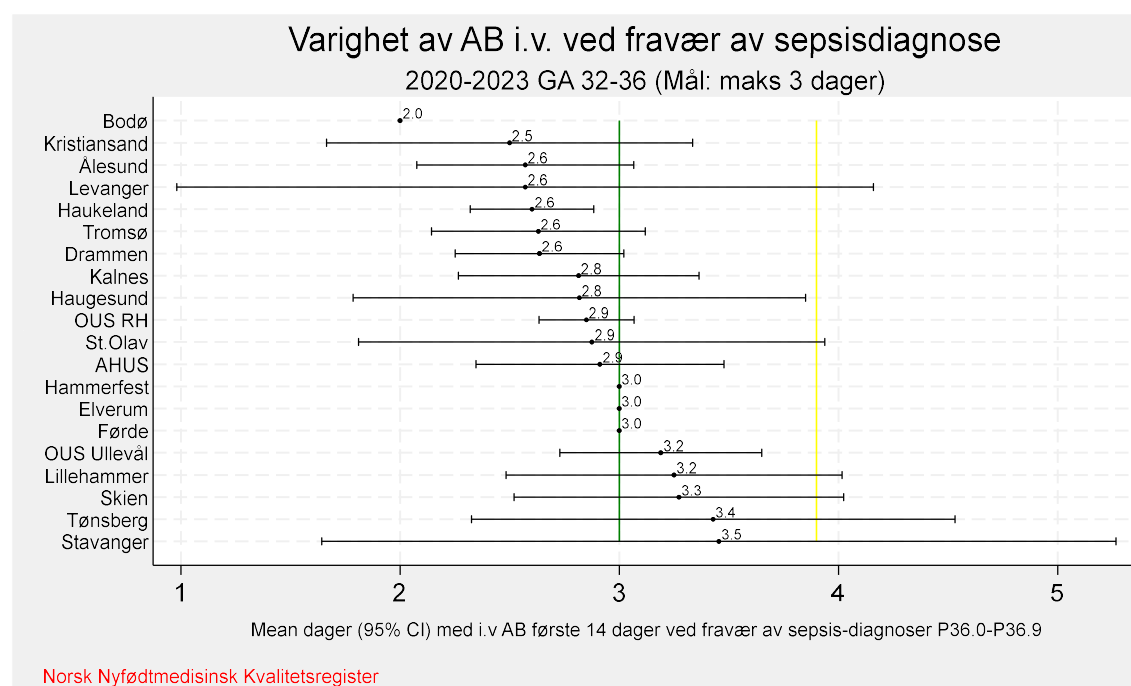
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A8 – kompletthet registrering svar på blodkultur oppstart AB
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: $90 - 97\%$ (gul) og Lav: $< 90\%$
Kunnskapsgrunnlag	Registrering av svar på blodkultur ved oppstart av antibiotikabehandling. Kvalitetsindikatoren vil si noe om kvalitet på infeksjonsdiagnostikk. Dette er av betydning ved alle norske nyfødtavdelinger. Hyppigste behandlingsvariabel for pasienter på nyfødtavdelingen er antibiotikabehandling mot mistenkt infeksjon. Sikker diagnostikk er viktig, og det skal tas blodprøve til dyrkning før oppstart av systemisk antibiotikabehandling. [10, 11]
Beregning	Teller: Andel hvor det er registrert resultatet av blodkultur som ble tatt før oppstart med intravenøs antibiotika per nyfødtavdeling Nevner: Alle barn med oppstart av intravenøs antibiotika per nyfødtavdeling



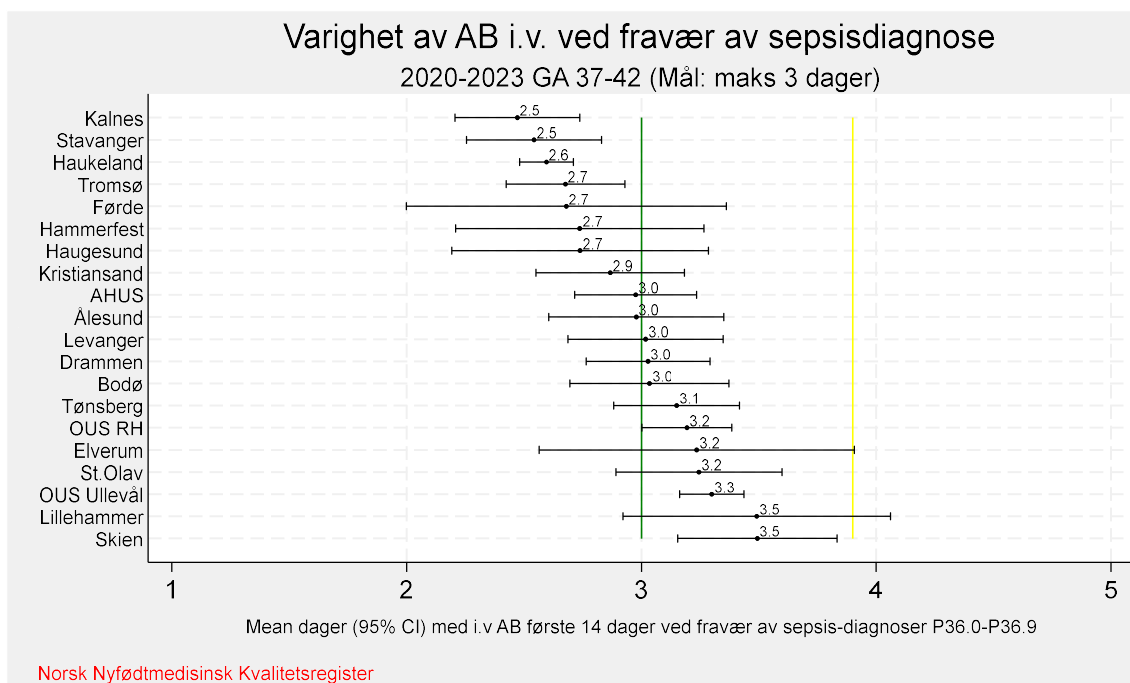
Figur 8 Kvalitetsindikator A8: andel registrerte svar på blodkultur tatt før oppstart antibiotika. Landsgjennomsnitt 88.5 % (95 % CI 87.7 – 89.2 %)

Tabell 10 Beskrivelse kvalitetsindikator B1 og B2

Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator B1 og B2 – varighet av AB-behandling ved fravær av sepsis
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: ≤ 3 dager (grønn), Moderat: 3.1 -3.9 dager (gul) og Lav: ≥ 4 dager
Kunnskapsgrunnlag	<p>Bruk av antibiotika er en sentral del av behandlingen av premature og syke nyfødte barn. Hovedprinsippet er å starte antibiotikabehandling ved mistanke om sepsis på bakgrunn av sykehistorie (evt. risikofaktorer), klinikk og laboratorieprøvesvar [11]. behandlingen bør avsluttes innen 36-48 timer dersom barnets klinikk bedres, bloddyrknings svar er negativ og øvrige infeksjonsprøver (f.eks. CRP) ikke gir mistanke om at barnet har en pågående infeksjon.</p> <p>Kvalitetsindikatoren måler varighet av intravenøs behandling med antibiotika ved fravær av klinisk eller verifisert sepsis (ICD-10 diagnosekoder: P36.0 – P36.9) hos premature barn, GA 33 – 36 uker (B1) og terminfødte barn GA ≥ 37 uker (B2), i løpet av de første 14 dagene etter fødsel.</p>
Beregning	<p>B1: Teller: Antall dager med intravenøs antibiotika i løpet av første 14 levedager blant premature GA 33-36 uker ved fravær av sepsis per nyfødtavdeling Nevner: 14 første levedager blant premature GA 33-36 uker ved fravær av sepsis per nyfødtavdeling</p> <p>B2: Teller: Antall dager med intravenøs antibiotika i løpet av første 14 levedager blant terminfødte GA ≥ 37 uker ved fravær av sepsis per nyfødtavdeling Nevner: 14 første levedager blant terminfødte GA ≥ 37 uker ved fravær av sepsis per nyfødtavdeling</p>



Figur 9 Kvalitetsindikator B1: varighet av AB-behandling ved fravær av sepsis, premature barn GA 33-36 uker. Landsgjennomsnitt = 2.86 dager (95 % CI 2.73 – 2.99 dager)



Figur 10 Kvalitetsindikator B2: varighet av AB-behandling ved fravær av sepsis, terminfødte barn. Landsgjennomsnitt = 3.01 dager (95 % CI 2.95 – 3.07 dager)

2.1.2 Kvalitetsindikatorer – behandling og pasientutfall

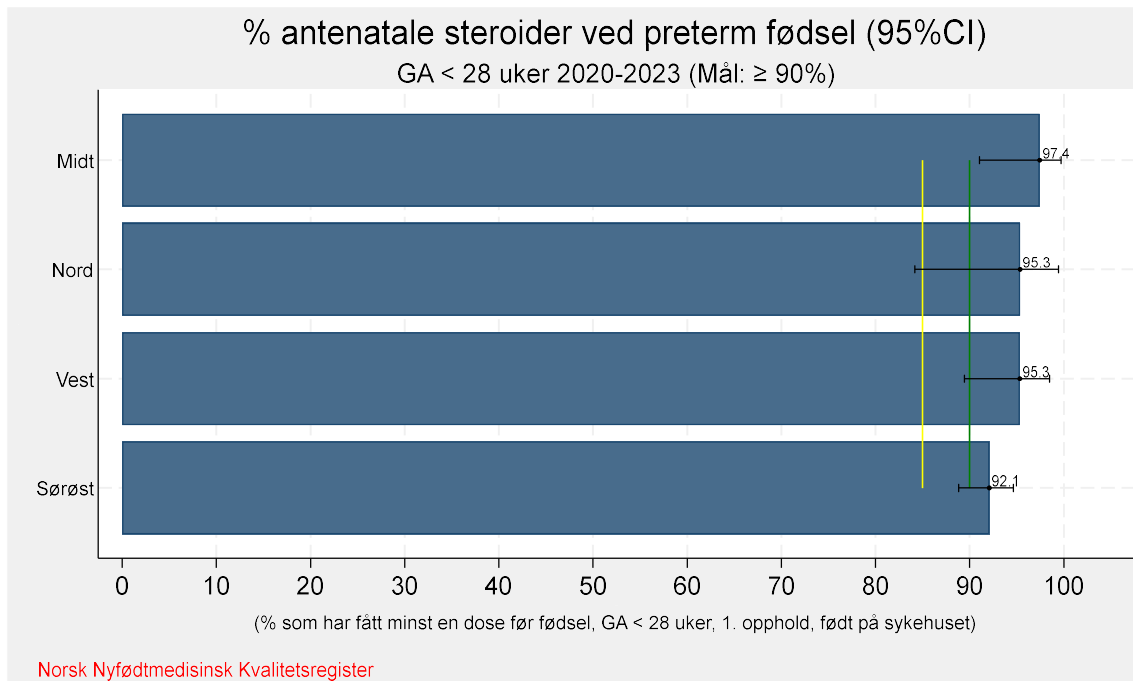
NNK har i samarbeid med fagrådets videreutviklet registerets KI. På bakgrunn av at behandling av ekstremt premature barn (GA < 28 uker) er definert som en regionalisert oppgave i nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødttintensivavdelinger [12], bør behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødttperioden sammenlignes på regionsnivå. Sammenligning på avdelingsnivå gir ikke mening pga for få pasienter, stor risiko for seleksjon og stor statistisk usikkerhet. Det er likeledes utfordrende å definere et konkret kvalitetsmål / behandlingsmål for overlevelse og sykkelighet hos ekstremt premature barn. Samtidig er det ikke ønskelig med stor regional variasjon i behandlingsutfall avhengig av hvor i landet et barn fødes.

Resultatene presenteres ved et gjennomsnitt av de fire siste årene for å redusere faren for tilfeldig variasjon da noen nyfødtavdelinger har relativt få pasienter i løpet av et år.

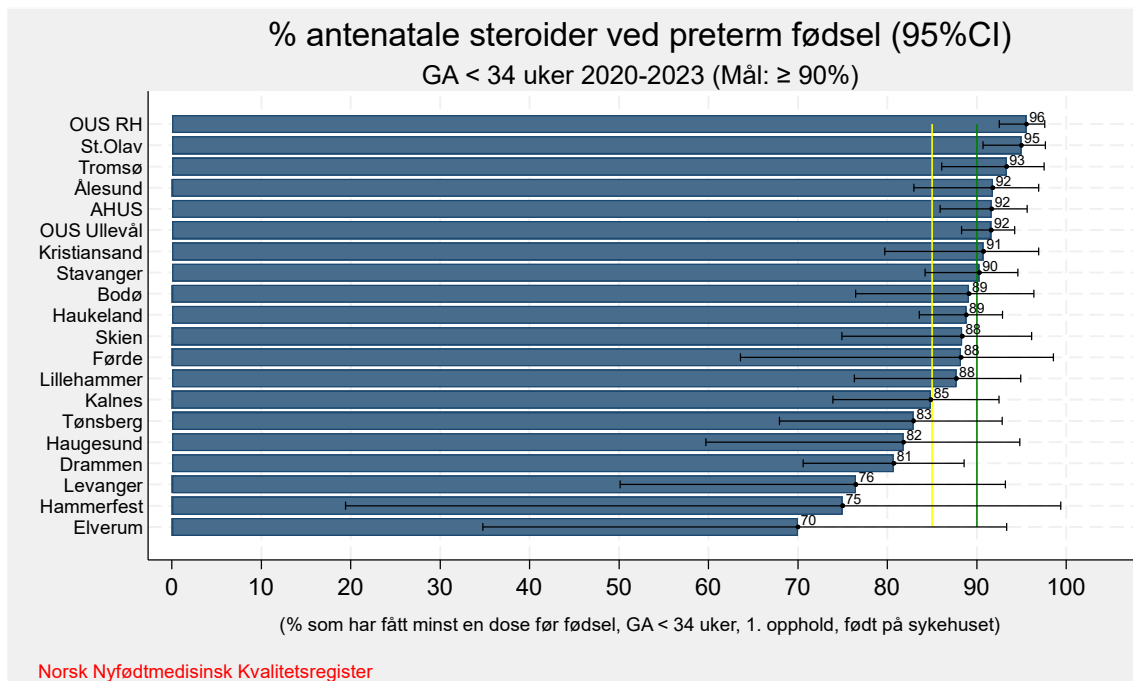
Landsgjennomsnittet er beskrevet i figurtekst med 95 % konfidensintervall (CI). Måltall for rapportering er i grafene markert med en grønn vertikal linje for høy måloppnåelse og gul linje for moderat måloppnåelse.

Tabell 11 Beskrivelse kvalitetsindikatorer C1 og C2

Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator C: Andel mødre som føder før svangerskapsuke 34 og som har fått behandling med antenatale steroider. C1: GA < 28 uker (regionsnivå) C2: GA < 34 uker (institusjonsnivå)
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: ≥ 90 % (grønn), Moderat: 85 – 89 % (gul) og Lav: < 85 %
Kunnskapsgrunnlag	Norsk veileder for fødselshjelp [3] anbefaler at mor får steroidbehandling (betametason) før fødsel ved truende prematur fødsel mellom svangerskapsuke 23 ⁰ – 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, inntre allerede få timer etter første dose, redusert risiko for alvorlig hjerneblødning etter 24 timer, maksimal effekt på reduksjon av lungesykdom inntre etter 48 timer (24 timer etter andre dose), mens det etter syv dager er minimal gjenværende effekt av første kur [3]. Dersom den truende fødselen først roer seg for så å true på nytt etter en uke eller flere, kan mor motta en ny to-dosers kur. For denne indikatoren 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.
Beregning	C1: Teller: andelen mødre som ble behandlet med antenatale steroider før ekstrem prematur fødsel i svangerskapsuke 23 ⁰ – 27 ⁶ , ved hver helseregion Nevner: andelen mødre som fødte i svangerskapsuke 23 ⁰ – 27 ⁶ , ved hver helseregion C2: Teller: andelen mødre som ble behandlet med antenatale steroider før prematur fødsel i svangerskapsuke 23 ⁰ – 33 ⁶ , ved hver helseregion Nevner: andelen mødre som fødte i svangerskapsuke 23 ⁰ – 33 ⁶ , ved hver helseregion



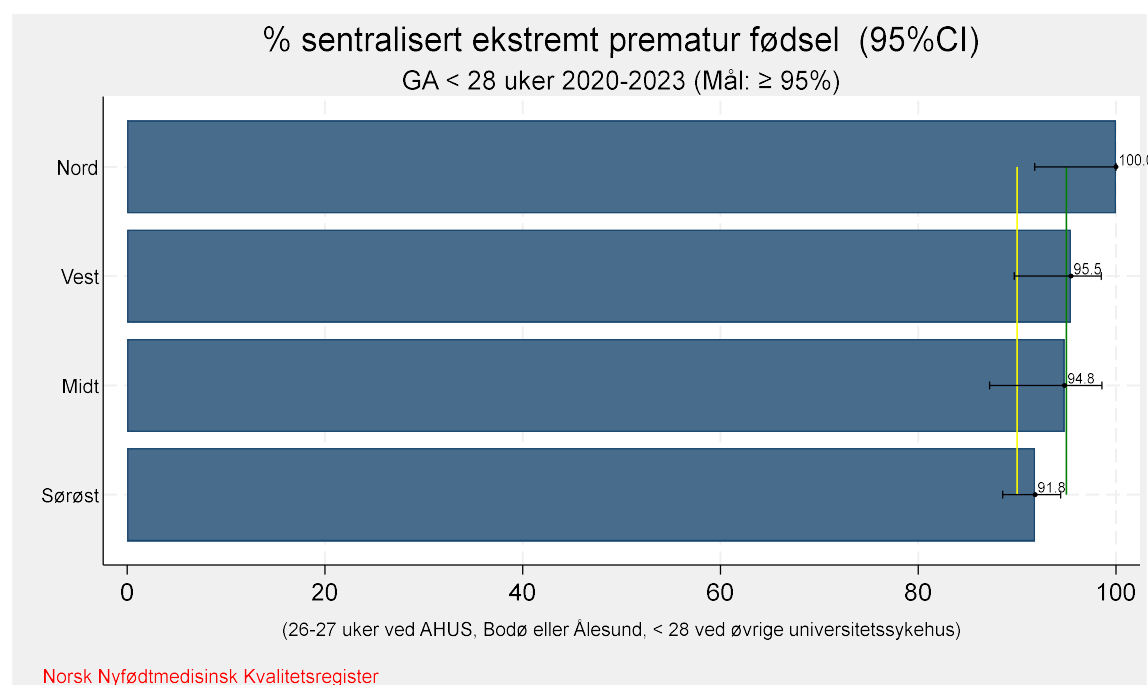
Figur 11 Kvalitetsindikator C1: andel mødre som fikk antenatale steroider før ekstrem prematur fødsel < svangerskapsuke 28



Figur 12 Kvalitetsindikator C2: andel mødre som fikk antenatale steroider før fødsel, svangerskapsuke < 34.
Landsgjennomsnitt = 90,7 % (95 % CI 89,3 – 91,9 %)

Tabell 12 Kvalitetsindikator D

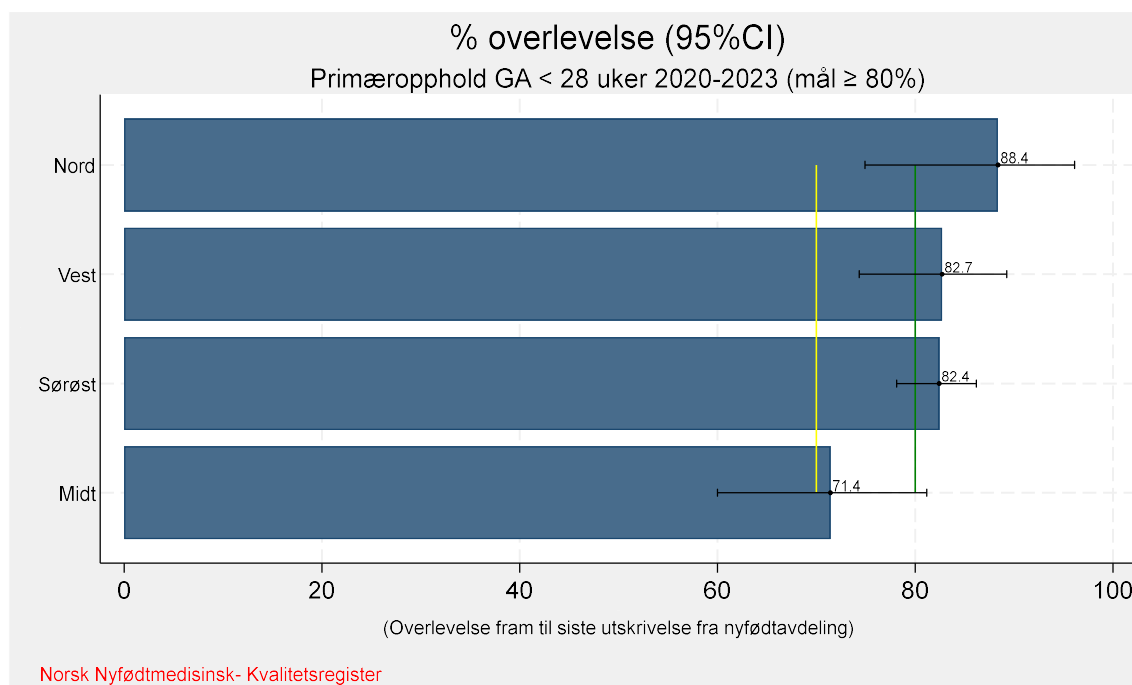
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator D – sentralisert ekstrem prematur fødsel
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 95\%$ (grønn), Moderat: 90 – 94 % (gul) og Lav: $< 90\%$
Kunnskapsgrunnlag	Adekvat transport ved truende prematur fødsel og det at ekstremt premature barn fødes ved de/de avdelingen(e) i helseregionen som er utpekt av det regionale helseforetaket til å ivareta primærbehandlingen, er tegn på god kvalitet på perinatalomsorg. [3] Ekstremt premature som fødes ved et annet sykehus (eller hjemme) og som har behov for postnatal transport til sentral nyfødtavdeling, har økt risiko for komplikasjoner. Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtperioden blant ekstremt premature sammenlignes på regionsnivå.
Beregning	Teller: andelen ekstremt premature barn som fødes ved den/de de avdelingen(e) i helseregionen som er utpekt til å ivareta primærbehandling Nevner: alle ekstremt premature barn født i helseregionen



Figur 13 Kvalitetsindikator D: andel sentraliserte ekstremt premature fødsler

Tabell 13 Kvalitetsindikator E

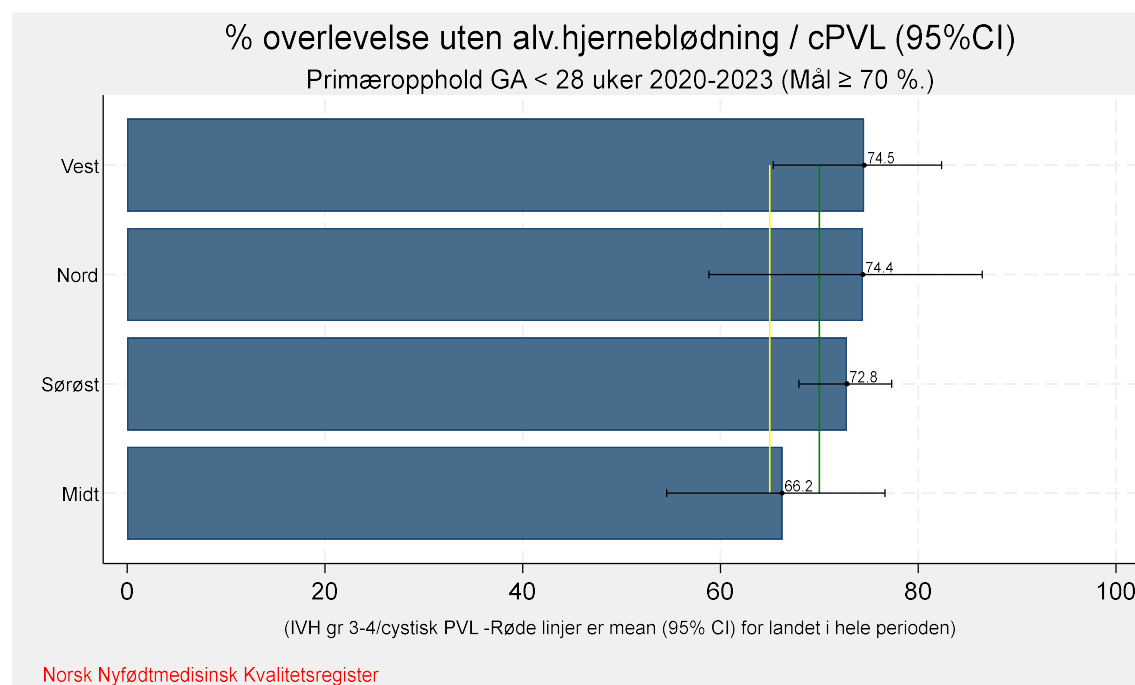
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator E – overlevelse ekstremt premature barn
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 80\%$ (grønn), Moderat: 70 – 79 % (gul) og Lav: $< 70\%$
Kunnskapsgrunnlag	Overlevelse er en hard kvalitetsindikator, men det kan skjule seg ulike strategier, prioriteringer og etiske veivalg bak ulikheter i overlevelse. Det vil videre være små tall p enkelte sykehus, og aggregering av data over fire år på regionsnivå er nødvendig. En overlevelsrate på $\geq 80\%$ er på et godt nivå sammenlignet med andre land som publiserer data på populasjonsnivå. [13, 14] Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtperioden blant ekstremt premature sammenlignes på regionsnivå.
Beregning	Teller: andelen ekstremt premature barn i helseregionen som overlever frem til siste utskrivelse fra nyfødtavdeling, ekskludert er barn som døde på grunn av medfødte misdannelser Nevner: alle ekstremt premature barn født i helseregionen, ekskludert er barn som døde på grunn av medfødte misdannelser



Figur 14 Kvalitetsindikator E: overlevelse blant ekstremt premature barn. Landsgjennomsnitt = 81.5 % (95 % CI 78.1 – 84.5 %)

Tabell 14 Beskrivelse kvalitetsindikator F

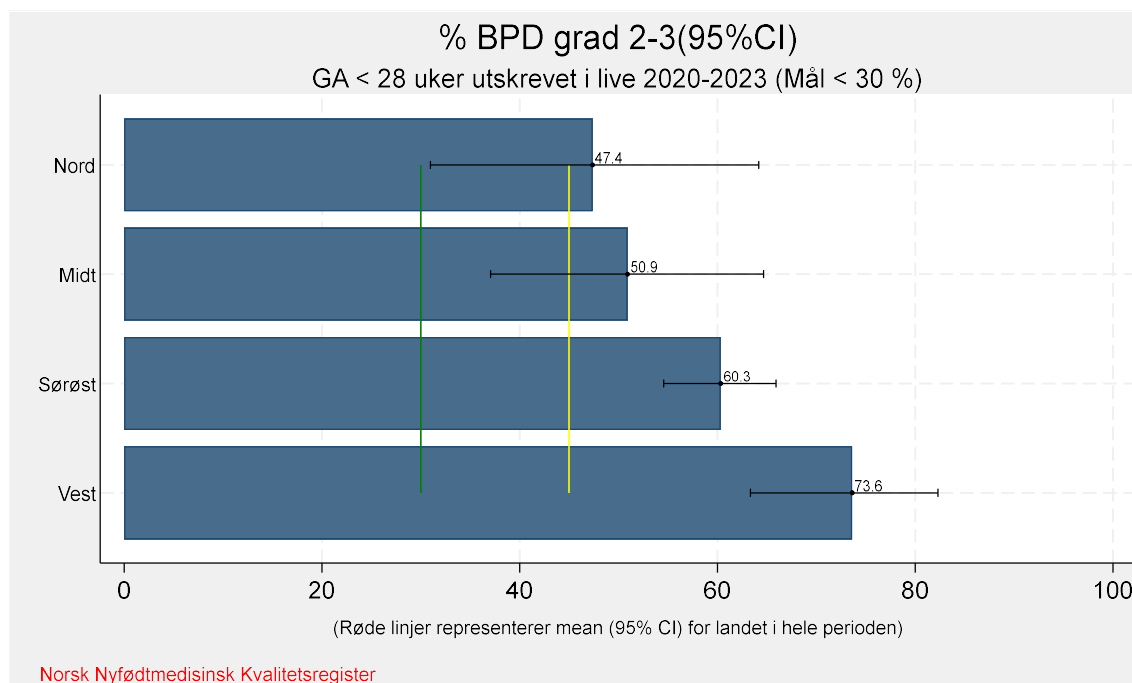
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator F – overlevelse uten alvorlig cerebral patologi blant ekstremt premature barn
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 70\%$ (grønn), Moderat: 65 – 69 % (gul) og Lav: $< 65\%$
Kunnskapsgrunnlag	<p>Premature barn har økt risiko for å få hjerneblødninger, spesielt i løpet av de første tre levedøgn, og faren øker med fallende GA [6]. Hjerneblødninger klassifiseres i fire grader fra Papile's gradering 1 – 4 i 1978 [6, 7], der grad 4 er den mest alvorlige og som antas å føre til størst skade i hjernevevet. Alvorlig cerebral patologi (hjerneskode) defineres som bilateral hjerneblødning grad 3 eller 4, eller bilateral periventriculær leukomalaci som er skader med fokale nekroser i dyp hvit substans i hjernen [15]. Det er generelt dårligere prognose for barnets motoriske/ kognitive utvikling dess større blødning eller ledsagende parenkymsskade [6].</p> <p>Alvorlig cerebral patologi er sterkt assosiert med nevrologiske senskader, og dette er derfor en indikator som angir ande barn som overlever uten høyest risiko for senskader.</p> <p>Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtperioden blant ekstremt premature sammenlignes på regionsnivå.</p>
Beregning	<p>Teller: andelen ekstremt premature barn i helseregionen som overlever uten alvorlig patologi frem til siste utskrivelse fra nyfødtavdeling, ekskludert er barn som døde på grunn av medfødte misdannelser</p> <p>Nevner: alle ekstremt premature barn født i helseregionen, ekskludert er barn som døde på grunn av medfødte misdannelser</p>



Figur 15 Kvalitetsindikator F: andel ekstremt premature barn som overlevde frem til utskrivelse fra nyfødtavdelingen uten alvorlig cerebral patologi. Landsgjennomsnitt = 72.4 % (95 % CI 75.95 – 68.8 %)

Tabell 15 Kvalitetsindikator G

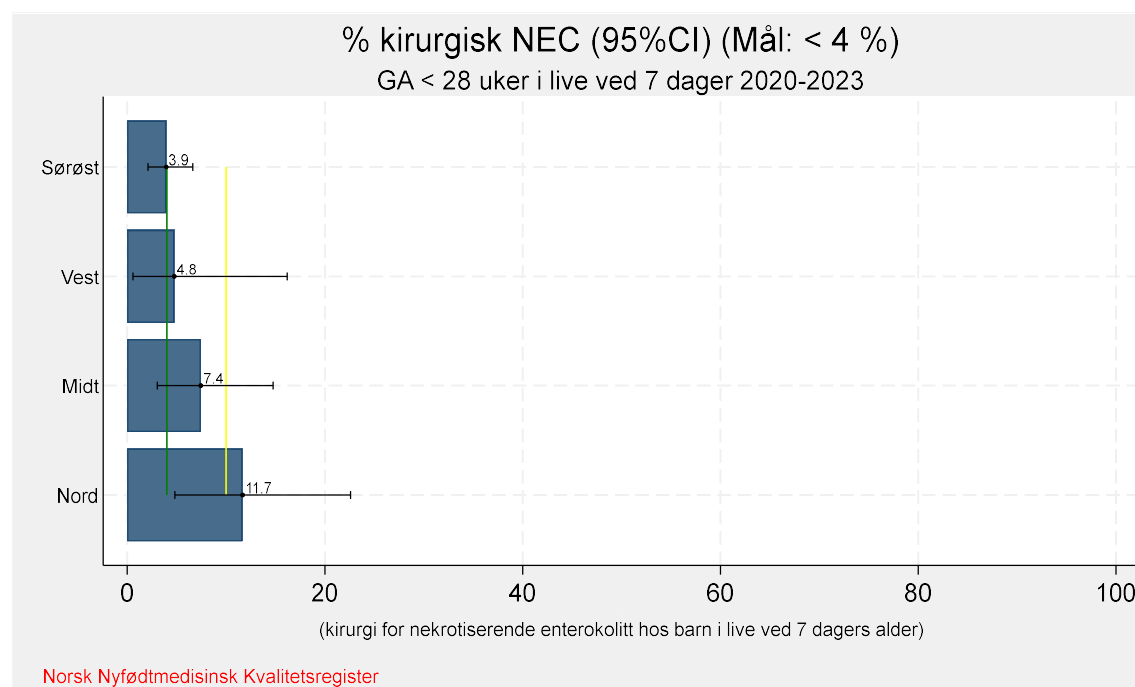
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator G – forekomst av lungesykdom blant ekstremt premature barn
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: < 30 % (grønn), Moderat: 30 – 45 % (gul) og Lav: > 45 %
Kunnskapsgrunnlag	<p><i>Bronchopulmonal dysplasi (BPD)</i> er en lungesykdom som graderes etter alvorlighet der grad 3 er den alvorligste formen.</p> <p>BPD grad 2 og 3 ved 36 ukers postmenstruell alder defineres hos Jensen et al. 2019 [16] basert på pågående behandling:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Grad 2: Behandling med nasal high flow > 2 L/min eller annen non-invasiv respirasjonsstøtte som CPAP, BiPAP, NAVA, nasal HFO etc. • Grad 3: Respiratorbehandling (invasiv mekanisk ventilasjon) <p>BPD er en lungesykdom som forårsakes av infeksjoner, mekanisk ventilasjon og oksygenbehandling som fører til inflammasjon i lungevevet og forsinket lungeutvikling [17]. Det er hovedsakelig de ekstremt premature barna som rammes av BPD. Indikatoren kan si hvordan behandlingen (respirasjonsstøtte, ernæring, infeksjonsrater etc.) kan redusere eller øke risiko for lungesykdom blant premature barn. BPD er en alvorlig diagnose som gir betydelig økt sykkelighet, spesielt ved moderate og alvorlige former. Per 2022 er det holdepunkter for at BPD definisjonen vi angir [16] brukes mest internasjonalt. Andre BPD definisjoner benyttes imidlertid også, noe som gjør det vanskelig å sammenligne data med andre studier. Måltallet innebærer at færre enn 30 % av ekstremt premature barn utskrevet i live har BPD grad 2-3.</p> <p>Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtperioden blant ekstremt premature sammenlignes på regionsnivå.</p>
Beregning	Teller: andelen ekstremt premature barn i helseregionen som ved utskrivelse fra nyfødtavdeling har BPD grad 2 eller 3 i helseregionen Nevner: alle ekstremt premature barn født i helseregionen



Figur 16 Kvalitetsindikator G: andel ekstremt premature barn utskrevet i live med BPD grad 2-3. Landsgjennomsnitt = 60.7 % (95 % CI 56.2 – 65.6 %)

Tabell 16 Beskrivelse kvalitetsindikator H

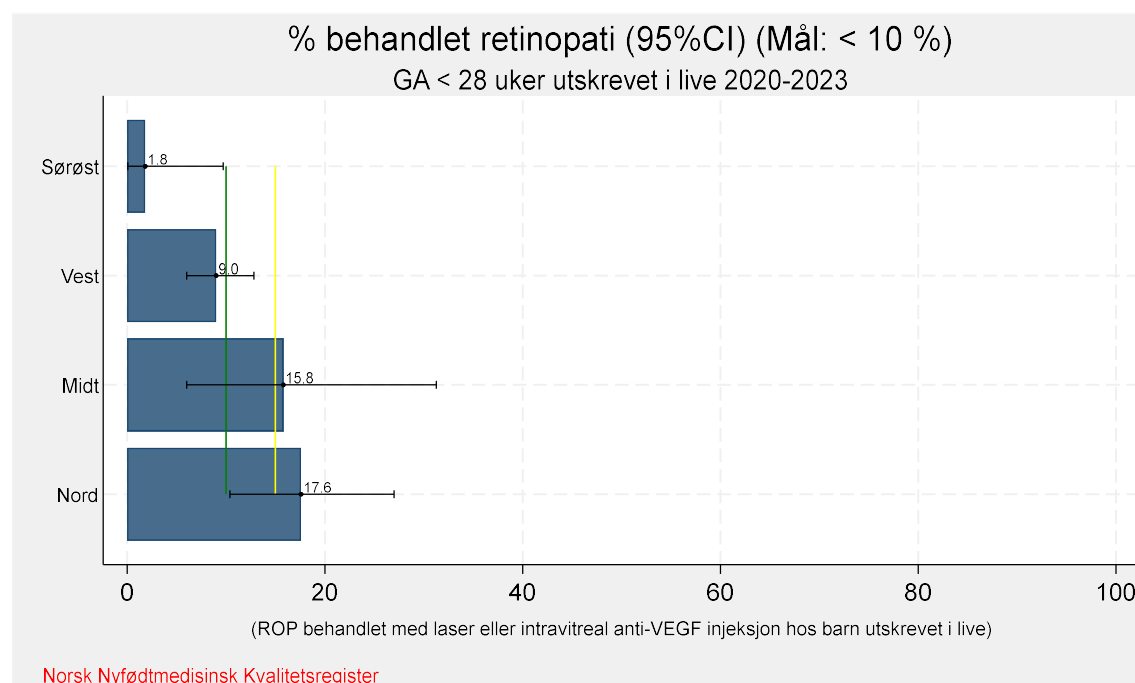
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator H – forekomst av tarmsykdom blant ekstremt premature barn
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: < 4 % (grønn), Moderat: 4 – 10 % (gul) og Lav: > 10 %
Kunnskapsgrunnlag	<p>Indikatoren beskriver andelen ekstremt premature barn som er i live ved 7 dagers alder og som utvikler nekrotiserende enterokolitt (NEC) med behov for kirurgisk behandling etter første leveuke.</p> <p>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 [5].</p> <p>Indikatoren vil kunne si noe om hvordan behandlingen ved en nyfødtavdeling eventuelt kan redusere eller øke risiko for NEC. Diagnosen NEC er vanskelig, og det er derfor valgt å se på <i>kirurgisk behandlet NEC</i>, og ikke døde av NEC, samt å inkludere barn etter første leveuke for forsøksvis å kunne ekskludere barn med spontane isolerte tarmperforasjoner, en tilstand som neppe kan forebygges.</p> <p>Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtperioden blant ekstremt premature sammenlignes på regionsnivå.</p>
Beregning	<p>Teller: andelen ekstremt premature barn i helseregionen som utviklet NEC med behov for kirurgi etter første leveuke</p> <p>Nevner: alle ekstremt premature barn i live etter første leveuke, født i helseregionen</p>



Figur 17 Kvalitetsindikator H: andel ekstremt premature som utviklet NEC med behov for kirurgi etter første leveuke. Landsgjennomsnitt = 5.5 % (95 % CI 3.7 - 7.8 %)

Tabell 17 Beskrivelse Kvalitetsindikator I

Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator I – forekomst av øyesykdom blant ekstremt premature barn
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: < 10 % (grønn), Moderat: 10 – 15 % (gul) og Lav: > 15 %
Kunnskapsgrunnlag	<p>Indikatoren beskriver andelen ekstremt premature barn som utvikler en så alvorlig grad av retinopati (ROP) at de mottar behandling med laser eller anti vascular endothelial growth factor (anti-VEGF). ROP er en øyesykdom, tidligere kalt «kuvøseblindhet», som er forårsaket av skader på øyets netthinne:</p> <p><i>«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 sa 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.» [18]</i></p> <p>I NNK registreres ROP ut fra alvorlighetsgrad 1 – 5, der grad 5 er den alvorligste. ROP behandles med laser eller anti-VEGF [19].</p> <p>Indikatoren vil kunne si noe om hvordan behandlingen ved en nyfødtavdeling kan redusere eller øke risiko for ROP. Diagnosen ROP er subjektiv, men man 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.</p> <p>Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtperioden blant ekstremt premature sammenlignes på regionsnivå.</p>
Beregning	<p>Teller: andelen ekstremt premature barn i helseregionen som ble behandlet for ROP og som var i live ved utskrivelse</p> <p>Nevner: alle ekstremt premature barn i live ved utskrivelse, født i helseregionen</p>

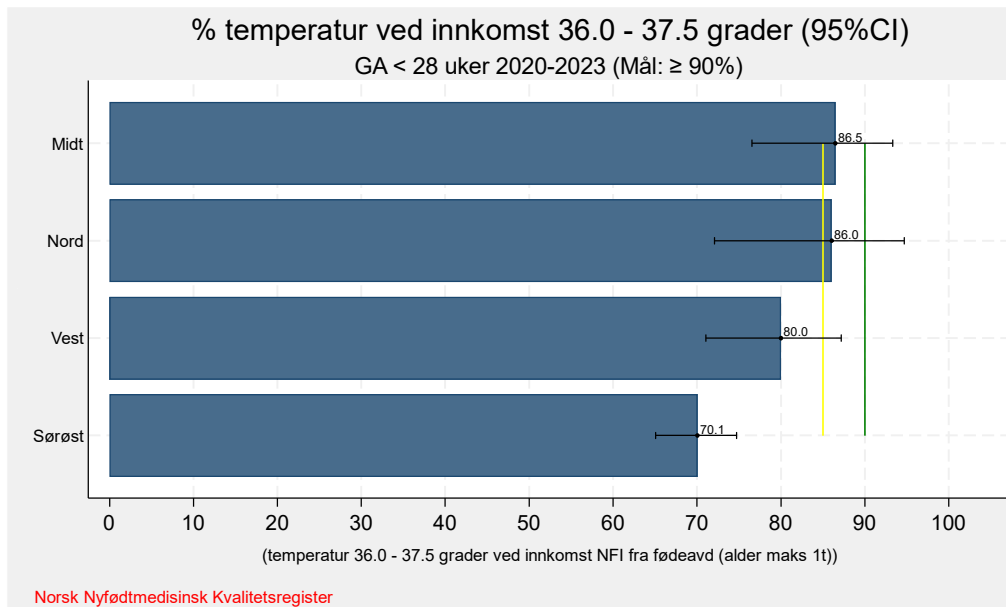


Figur 18 Kvalitetsindikator I: andel ekstremt premature som ble ROP behandlet. Landsgjennomsnitt = 10.3 % (95 % CI 7.8 – 13.4 %)

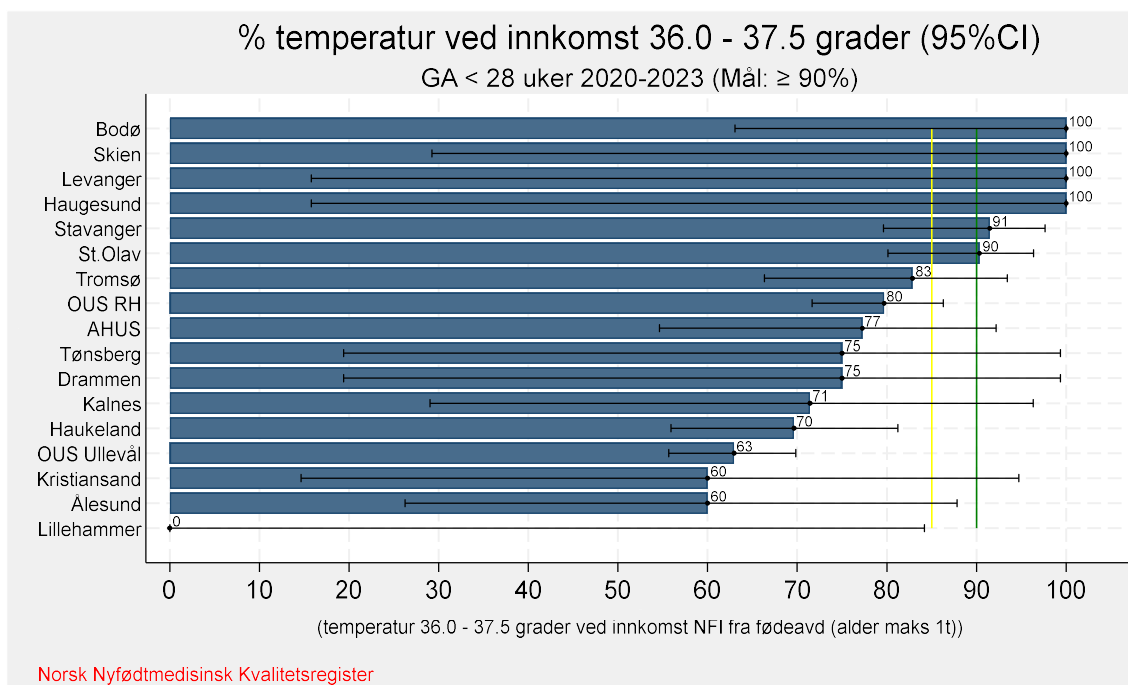
2.1.3 Kvalitetsindikatorer – kvalitetsforbedringsarbeid

Tabell 18 Beskrivelse kvalitetsindikator J1, J2 og J3

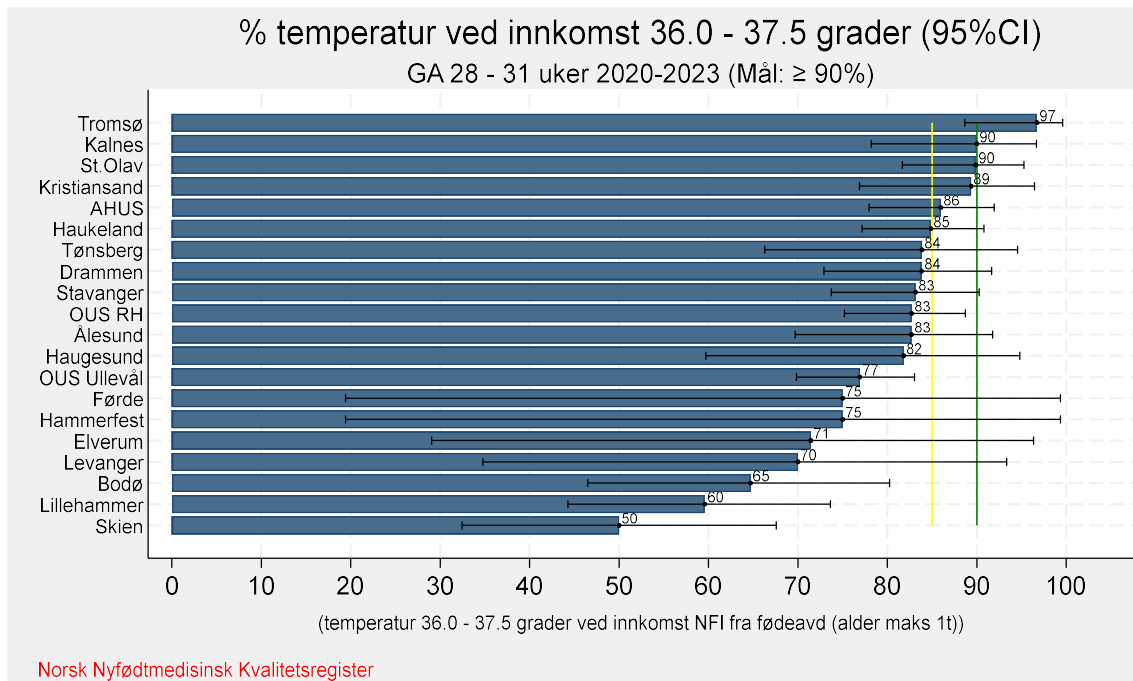
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator J1, J2 og J3 – mottak og temperaturkontroll premature barn
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 90\%$ (grønn), Moderat: 85 - 89 % (gul) og Lav: $< 85\%$
Kunnskapsgrunnlag	<p>Indikatoren beskriver inntakstemperatur / den første målte temperatur etter innleggelse på nyfødtavdeling.</p> <p>Indikatoren vil kunne si noe om hvordan man klarer å unngå både alvorlig hypotermi samt hypertermi hos premature barn fra fødsel til innleggelse på nyfødtavdeling. Indikatoren skal gjenspeile kvalitet på varmekonserverende tiltak samt monitorering for å unngå at barna blir for varme.</p> <p>Verdens helseorganisasjon, WHO, definerer temperaturområdet 36.0 – 36.4 °C som mild hypotermi (cold stress) og 32.0 – 35.9 °C som moderat hypotermi og anbefaler targetet på 36.5 – 37.5 °C. Hypotermi er assosiert med økt mortalitet, men spesielt først ved lave temperaturer (< 35.5 °C). [20, 21]</p> <p>Denne indikatoren har enkelte usikkerheter inkludert om temperatur er målt rektalt eller aksillært, og hvor lenge etter fødsel (minutter) temperatur er målt, men setter fokus på et viktig område.</p> <p>Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtperioden blant ekstremt premature sammenlignes på regionsnivå.</p>
Beregning	<p>J1: Teller: andel premature barn GA < 28 uker som har første temperatur målt på nyfødtavdelingen i temperaturområde 36.0 – 37.5 °C innen en times alder på fødesykehus, presentert per helseregion Nevner: alle premature barn GA < 28 uker født i helseregionen</p> <p>J2: Teller: andel premature barn GA 28 – 31 uker som har første temperatur målt på nyfødtavdelingen i temperaturområde 36.0 – 37.5 °C innen en times alder ved eget fødesykehus Nevner: alle premature barn GA 28 – 32 uker ved eget fødesykehus og overført til nyfødtavdeling</p> <p>J3: Teller: andel premature barn GA 32 – 36 uker som har første temperatur målt på nyfødtavdelingen i temperaturområde 36.0 – 37.5 °C innen en times alder ved eget fødesykehus Nevner: alle premature barn GA 32 – 36 uker ved eget fødesykehus og overført til nyfødtavdeling</p>



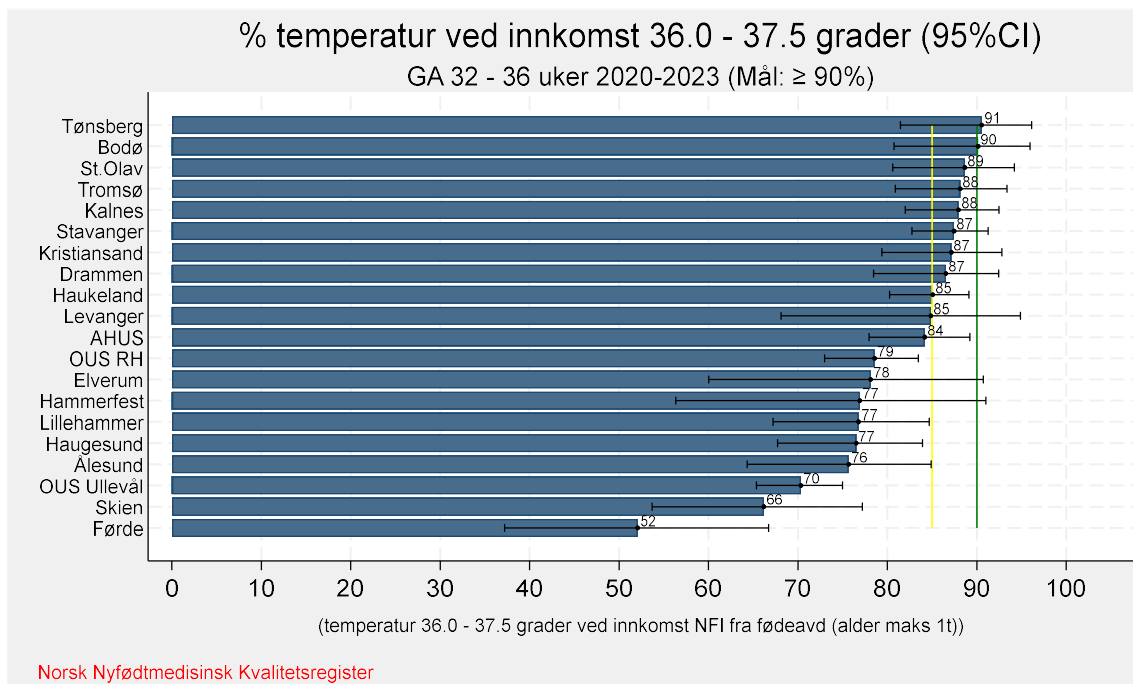
Figur 19 Kvalitetsindikator J1: andel ekstremt premature med temperatur ved innkomst 36.0 - 37.5, helseregion



Figur 20 Kvalitetsindikator J1: andel ekstremt premature med temperatur ved innkomst 36.0 - 37.5, per sykehus.
Landsgjennomsnitt = 78.1 %



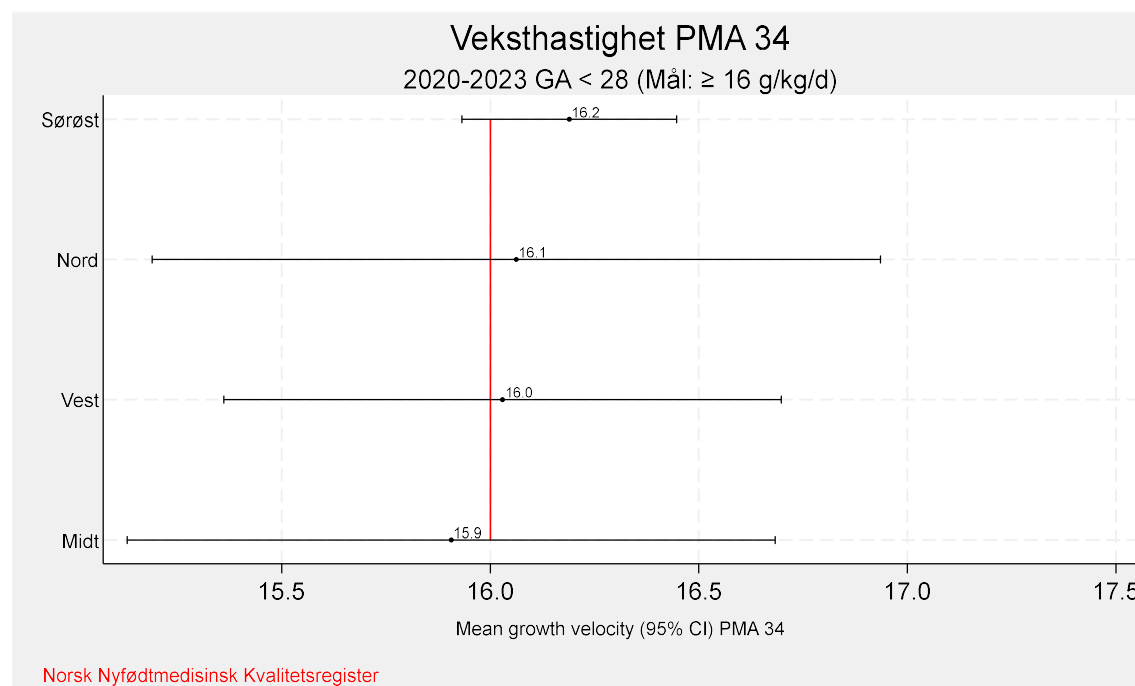
Figur 21 Kvalitetsindikator J2: andel premature med temperatur ved innkomst 36.0 - 37.5 grader, GA 28 - 31 uker.
Landsgjennomsnitt = 81.7 % (95 % CI 79.4 – 83.9 %)



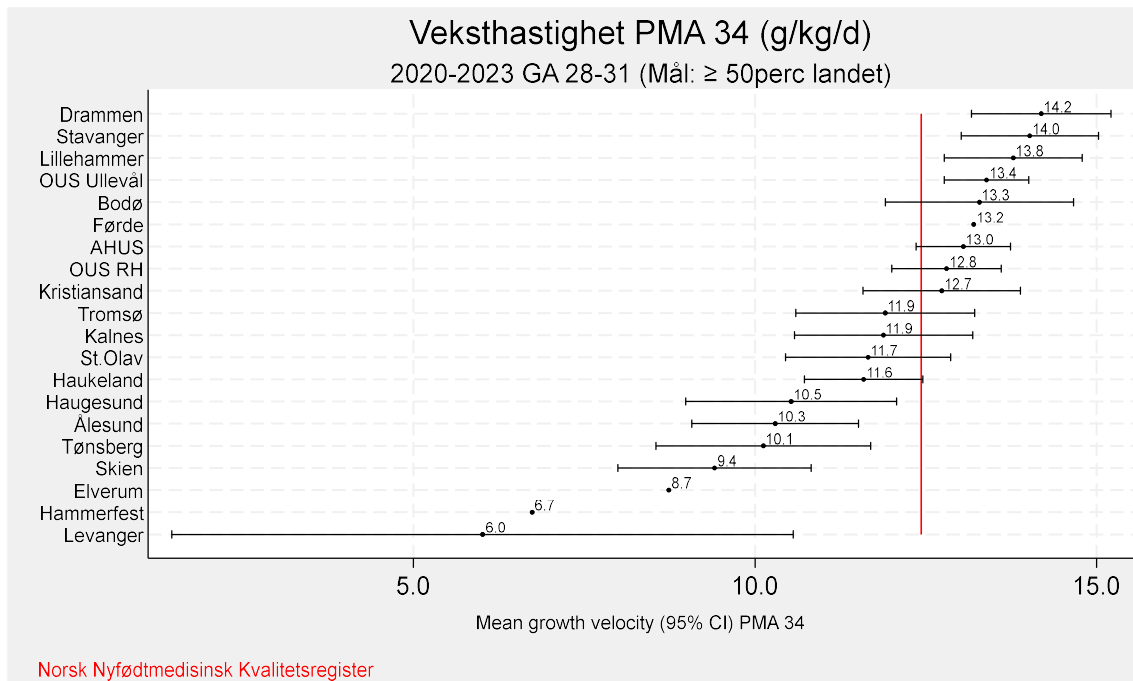
Figur 22 Kvalitetsindikator J3: andel premature med temperatur ved innkomst 36.0 - 37.5 grader, GA 32 – 36 uker.
Landsgjennomsnitt = 81.1 % (95 % CI 79.6 – 82.6 %)

Tabell 19 Beskrivelse kvalitetsindikator K1 og K2

Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator K1 og K2 – veksthastighet premature barn
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	K1: Høy: ≥ 16 g/kg/d (grønn), Moderat: Ingen satt verdi (gul) og Lav: Ingen satt verdi K2: Høy: ≥ 50 percentil av landsgjennomsnitt (grønn), Moderat: Ingen satt verdi (gul) og Lav: Ingen satt verdi
Kunnskapsgrunnlag	Indikatoren beskriver veksthastighet som gram/kg/døgn fra fødsel frem til 34 ukers postmenstruell alder (PMA). Indikatoren vil si noe om vekst i form av vektutvikling. Det kan tolkes som et mål på kvaliteten til ernæringsbehandlingen ved en nyfødtavdeling. For barn med FV < 1000 gram, er det vist at veksthastighet er positivt korrelert med bedre neurologisk utvikling frem mot 2 års alder. [22] Denne indikatoren må imidlertid tolkes med varsomhet. Ofte vil mer enn en avdeling være involvert i behandlingen av barnet, og det kan da være vanskelig å måle kvaliteten ved en avdeling/region, spesielt for barn med GA < 28 uker. Videre vil inklusjon av mange av de «eldre barna» i gruppen GA 28 – 31 uker ved en institusjon gjøre at disse barna har hatt kortere tid med stabil vekstfase før de har nådd 34 ukers postmenstruell alder. Dette kan gi lavere verdier (g/kg/d) uten at det nødvendigvis er tegn på dårlig kvalitet på ernæringsbehandlingen. [23]
Beregning	K1: Teller: andel premature barn GA < 28 uker som har oppnådd en veksthastighet på 16 g/kg/d fra fødsel til PMA 34 uker, presentert per helseregion Nevner: alle premature barn GA < 28 uker født i helseregionen K2: Teller: andel premature barn GA 28 – 31 uker som har oppnådd en veksthastighet på ≥ 50 percentilen av landsgjennomsnittet, fra fødsel til PMA 34 uker på aktuell nyfødtavdeling Nevner: alle premature barn GA 28 – 32 uker ved aktuell nyfødtavdeling



Figur 23 Kvalitetsindikator K1: andel ekstremt premature som oppnådde veksthastighet fra fødsel til PMA 34.0 uker ≥ 16 g/kg/d. Landsgjennomsnitt = 16.1 % (95 % CI 15.9 – 16.3 %)



Figur 24 Kvalitetsindikator K2: andel premature GA 28 – 31 uker som oppnådde en veksthastighet fra fødsel til PMA 34.0 uker ≥ 50 percentil av landsgjennomsnittet, som = 12.4 % (95 % CI 12.2 – 12.7 %)

2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister har ikke hjemmel til å samle inn PREM og PROM data.

2.3 Andre analyser

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	<p>På slutten av 1980-tallet utviklet ildsjeler ved Rikshospitalet en programløsning for registrering av klinisk aktivitet i nyfødtmedisin. Over år ble dette til registreringsplattformen <i>neonatalprogrammet</i>. I 2003 bevilget Stortinget midler til etablering av en perinatalmedisinsk database i Norge basert på neonatalprogrammet for å styrke kvaliteten innen norsk nyfødtmedisin. [5]</p> <p>Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (NNK) ble etablert som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Sosial- og helsedirektoratet etter innstilling fra Helse Sør i 2004. Registerets nasjonale database ble knyttet til IT-avdelingen ved Rikshospitalet, nå Sykehuspartner på Oslo universitetssykehus (OUS). Det ble utviklet tekniske løsninger for sikker elektronisk transport av personsensitive data til nasjonal server.</p> <p>NNK er basert på et samarbeid mellom Folkehelseinstituttet (FHI), OUS og Norsk barnelegeforening.</p> <p>I løpet av årene 2005-2011 tok alle landets nyfødtintensiv avdelinger neonatalprogrammet i bruk, hvorfra data eksporteres til den nasjonale databasen. NNK ble gjennom dette det første heldigitaliserte nasjonale medisinske kvalitetsregister i Norge.</p>
Type register	NNK samler data basert på registreringer av diagnoser, prosedyrer, behandling og utfall av behandling av alle kategorier syke nyfødte barn.
Årstart etablert	2001
Årstart nasjonal Moderatkjenning	2004
Årstart for start av datainnsamling	2005
Registerets formål	<p>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 nyfødtmedisin [6]</p> <p>NNK skal regelmessig gjøre sammenlignende studier knyttet til utfall mot populasjoner fra land det er naturlig å sammenlignes med. NNK skal på forespørsel levere statistikk til offentlige instanser som grunnlag for styring av pågående helsetjenester samt planlegging av fremtidige helsetjenester innen nyfødtmedisin.</p> <p>NNK skal på egnet måte gi regelmessig tilbakemelding til melderne (norske nyfødtintensiv avdelinger) om aktuell status vedrørende aktivitet og kvalitet i fagområdet. NNK skal kunne gi varsel om avvik i praksis fra evidensbasert kunnskap samt gjeldende nasjonale og internasjonale råd og veiledninger.</p>
Analysen som belyser registerets formål	<p>NNK har 23 kvalitetsindikatorer hvor resultater for måloppnåelse presenteres på institusjonsnivå så langt det er mulig og ellers på regionsnivå, for å kunne avdekke eventuell uønsket variasjon.</p> <p>8 av indikatorene omhandler datakvalitet i form av komplette registreringer, 5 indikatorer omhandler behandlingsaktivitet og 10 indikatorer er knyttet til utfallsmål.</p> <p>Resultater presenteres som gjennomsnitt med 95 % konfidensintervall (CI) eller som prosentandel med 95 % eksakt binominelt CI.</p>
Juridisk hjemmelsgrunnlag	<p>NNK er hjemlet i Medisinsk fødselsregisterforskriften [7] med tilhørende lover og forskrifter [8, 9].</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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)

	<p>NNK er en del av Medisinsk fødselsregister (MFR) og underlagt de samme pålegg og plikter som MFR [6]. Det rettslige grunnlaget for behandling av personopplysninger i NNK følger av personvernforordningen [8] 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 [9] § 11 h) og MFR-forskriften. NNK kan ved dette rettslige grunnlaget innhente personidentifiserende person- og helseopplysninger uten hinder av taushetsplikt og uten krav til samtykke [6].</p> <p>Formålet med MFR er blant annet å ...</p> <p><i>«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,</i></p> <p><i>2. drive, fremme og gi grunnlag for forskning med sikte på å bedre kvaliteten innen svangerskapsomsorg, fødselshjelp og nyfødtsomsorg ved identifisering og overvåking av kvalitetsindikatorer,</i></p> <p><i>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,</i></p> <p><i>4. gi faglig grunnlag for råd og informasjon til øvrig forvaltning og befolkningen om tiltak som kan forebygge forhold som nevnt i punkt 1.»</i></p> <p>(MFR-forskriften, kapittel 1, § 1-3) [7]</p> <p>NNK ivaretar de refererte delene av MFR-forskriften som omhandler syke nyfødte barn. I følge MFR-forskriften kap. 1, § 1-9 kan MFR uten samtykke inneholde opplysninger om nyfødtes behandling og sykdom frem til ett års alder [7], og gjennom det kan NNK samle inn data om den syke nyfødte innenfor barnets første leveår.</p> <p>Med grunnlag i meldeplikten til MFR, jf. MFR-forskriften kap. 2, § 2-1 [7], har helsepersonell som tilbyr og yter helsehjelp til syke nyfødte barn, dokumentasjons- og meldeplikt til NNK.</p> <p>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 [6].</p>
Databehandler	Oslo universitetssykehus er databehandler for NNK, og deres forpliktelse omfatter drift og forvaltning av NNK i henhold til databehandleravtale mellom FHI og OUS av 22.10.2018 [7, 10].
Databehandlingsansvarlig	Folkehelseinstituttet er databehandlingsansvarlig og er ansvarlig for at krav til personvern og informasjonssikkerhet ved NNKs drift er ivarettatt.
Faglig leder/ registresekretariat med kontaktinformasjon	<p>Faglig leder Arild Erland Rønnestad, dr. med., seksjonsoverlege ved nyfødt intensiv OUS Rikshospitalet, førsteamanuensis ved Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Oslo. aronnest@ous-hf.no</p> <p>Registeresekretariat Arild Erland Rønnestad Hans Jørgen Stensvold, PhD, overlege ved nyfødt intensiv OUS Rikshospitalet, forsker i NNK. hstensvo@ous-hf.no Lina Merete Mæland Knudsen, MSc spesialsykepleier, konsulent i NNK. lstrands@ous-hf.no</p>

Fagrådets medlemmer	<p><i>Tabell 20 Oversikt over medlemmer i NNKs fagråd 2023</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Navn</th> <th>Rolle i fagrådet</th> <th>Institusjonstilhørighet</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Ketil Størdal</td> <td>Fagrådsleder</td> <td>OUS², UiO³</td> </tr> <tr> <td>Claus Klingenberg</td> <td>Fagrepresentant Helse Nord</td> <td>UNN⁴ Tromsø</td> </tr> <tr> <td>Knut Helge Frostmo Kaspersen</td> <td>Fag vararepresentant Helse Nord</td> <td>Nordlandssykehuset Bodø</td> </tr> <tr> <td>Ragnhild Støen</td> <td>Fagrepresentant Helse Midt</td> <td>St. Olavs hospital⁵</td> </tr> <tr> <td>Beate Horsberg Eriksen</td> <td>Fag vararepresentant Helse Midt</td> <td>Ålesund sjukehus</td> </tr> <tr> <td>Anlaug Vatne</td> <td>Fagrepresentant Helse Vest</td> <td>Universitetssykehuset i Stavanger</td> </tr> <tr> <td>Dag Moster</td> <td>Fag vararepresentant Helse Vest</td> <td>Haukeland universitetssjukehus</td> </tr> <tr> <td>Astri Maria Lang</td> <td>Fagrepresentant Helse Sør-Øst</td> <td>Akershus universitetssykehus</td> </tr> <tr> <td>Dag Helge Frøisland</td> <td>Fag vararepresentant Helse Sør-Øst</td> <td>Sykehuset Innlandet Lillehammer</td> </tr> <tr> <td>Nils Thomas Songstad</td> <td>Representant Barnelegeforeningen</td> <td>UNN Tromsø</td> </tr> <tr> <td>Erlend Sommer Landsend</td> <td>Representant Barneoftalmologene</td> <td>OUS</td> </tr> <tr> <td>Vilni Verner Holst Bloch</td> <td>Brukerrepresentant Prematurforeningen</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Trine Giving Kalstad</td> <td>Brukerrepresentant Landsforeningen for uventet barnedød</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Arild Erland Rønnestad</td> <td>Registerleder NNK, fagrådssekretariat</td> <td>OUS, UiO</td> </tr> <tr> <td>Hans Jørgen Stensvold</td> <td>Forsker NNK, fagrådssekretariat</td> <td>OUS</td> </tr> <tr> <td>Lina Merete Mæland Knudsen</td> <td>Konsulent NNK, fagrådssekretariat</td> <td>OUS</td> </tr> </tbody> </table>	Navn	Rolle i fagrådet	Institusjonstilhørighet	Ketil Størdal	Fagrådsleder	OUS ² , UiO ³	Claus Klingenberg	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 Erland Rønnestad	Registerleder NNK, fagrådssekretariat	OUS, UiO	Hans Jørgen Stensvold	Forsker NNK, fagrådssekretariat	OUS	Lina Merete Mæland Knudsen	Konsulent NNK, fagrådssekretariat	OUS
Navn	Rolle i fagrådet	Institusjonstilhørighet																																																		
Ketil Størdal	Fagrådsleder	OUS ² , UiO ³																																																		
Claus Klingenberg	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 Erland Rønnestad	Registerleder NNK, fagrådssekretariat	OUS, UiO																																																		
Hans Jørgen Stensvold	Forsker NNK, fagrådssekretariat	OUS																																																		
Lina Merete Mæland Knudsen	Konsulent NNK, fagrådssekretariat	OUS																																																		
Aktivitet i fagrådet	<p>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 holdes i Oslo i september. Et digitalt møte holdes om våren som forberedelse til registerdagene i september. Fagrådet avholdt i 2023 fysiske møter 17. januar og 27. september og et digitalt møte den 7. juni.</p> <p><u>Sentrale saker behandlet i fagrådet i 2023:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> Klargjøring av datasett for dekningsgradsanalyse mot Norsk pasientregister (NPR) Etablering av et oppfølgingsregister for risikobarn under NNK Planlegging av program for NNKs registerkonferanse 28.-29. september med hovedfokus på kvalitetsforbedringsarbeid NNKs oppfølging av vurdering ekspertgruppen fra Norsk servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (NSMK) Samarbeid og datautlevering til iNEO Starte arbeid med gjennomgang av variabler i neonatalprogrammet Planlegging av arbeid med registerets metadata 																																																			
Inklusjonskriterier	<p>Kriteriet for inklusjon i NNK er innleggelse i norske nyfødttintensiv avdelinger. Årsaker til innleggelse omfatter prematuritet, gulsott, infeksjon, respirasjonsproblemer, ulike former for organsvikt, cerebrale (hjernerelaterte) avvik og skader, medfødte misdannelser inklusiv medfødte hjertefeil, fødselsasyksi (oksygenmangel ved fødsel som påvirker hjernens funksjon), metabolske sykdommer og sjeldne syndromer, se vedlegg 1 med oversikt over aktuelle ICD 10-diagnoser.</p>																																																			

² OUS: Oslo universitetssykehus

³ UiO: Universitetet i Oslo

⁴ UNN: Universitetssykehuset i Nord-Norge

⁵ St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim

Metode for datafangst	<p><i>Fulldigitalisert datafangst fra oppstart, data rapportert fra lokal avdeling til sentral nasjonal database over kryptert nett (nå NHN) siden oppstart</i></p> <p>Database struktur:</p> <p>Pasient hovedbilde (fra 2002) <i>Inneholder basale demografiske og antropometriske data som er uforanderlige, ett bilde per pasient.</i></p> <p>Opphold hovedbilde (fra 2002) <i>Registreringsbilde som angir årsak til aktuelle innleggelse, pasientstatus ved innleggelse, diagnosekoder, prosedyrekoder og aktivitetsdata for det aktuelle opphold. En pasient kan ha flere opphold hovedbilde.</i></p> <p>Daglig registrering (fra 2002) <i>All behandlings- og utredningsaktivitet og utfall av dette registreres daglig under hvert opphold. Behandling, utredning og utfall samles automatisk under opphold hovedbilde</i></p> <p><i>Database strukturen har vært uendret siden etablering av registeret, men innholdet i de forskjellige registreringsbildene er modifisert etter fagmiljøets behov. Historikk er bevart.</i></p> <p>Demografiske data, diagnose- og prosedyrekoder samt behandlingstiltak registreres av alle sykehus som behandler syke nyfødte. Data registreres daglig i neonatalprogrammet. I hovedsak er det leger som registrerer i forbindelse med visittgang. Ved noen nyfødttintensiv avdelinger er registreringsarbeidet fordelt blant leger, sykepleiere og sekretærer.</p>																																																																											
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	<p>NNK benytter registreringsplattformen neonatalprogrammet for datafangst. Neonatalprogrammet er bygd opp for å dekke registrering av <i>all</i> nyfødttmedisinsk behandlingsaktivitet og inneholder bred bruk av automatisk funksjonalitet for å sikre korrekte og objektivt valide data.</p> <p>Se tabell 4 for oversikt over hvilket år innmeldende enheter ble tilknyttet NNK.</p>																																																																											
Metadata	<p>NNK startet arbeidet med metadata i 2023 og ble tildelt midler for 2024 for å hente inn ressurser for å legge til rette for publisering av metadata. Planlegger å kunne publisere metadata i løpet av 2024.</p>																																																																											
Innsynsløsning	<p>NNK har ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge.</p>																																																																											
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	<p><i>Tabell 21 Antall pasientopphold innmeldt til NNK i 2023</i></p> <table border="1" data-bbox="521 1329 1321 1938"> <thead> <tr> <th>Helseforetak</th> <th>Helseregion</th> <th>Antall pasientopphold</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Akershus universitetssykehus</td><td>Sør-Øst</td><td>674</td></tr> <tr><td>Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus</td><td>Nord</td><td>69</td></tr> <tr><td>Helse Bergen, Haukeland universitetssykehus</td><td>Vest</td><td>627</td></tr> <tr><td>Helse Fonna, Haugesund sjukehus</td><td>Vest</td><td>220</td></tr> <tr><td>Helse Førde, Førde sentralsykehus</td><td>Vest</td><td>103</td></tr> <tr><td>Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus</td><td>Midt</td><td>250</td></tr> <tr><td>Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Levanger</td><td>Midt</td><td>196</td></tr> <tr><td>Helse Stavanger, Stavanger universitetssykehus</td><td>Vest</td><td>449</td></tr> <tr><td>Nordlandssykehuset, avd. Bodø</td><td>Nord</td><td>241</td></tr> <tr><td>Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet</td><td>Sør-Øst</td><td>602</td></tr> <tr><td>Oslo universitetssykehus, Ullevål</td><td>Sør-Øst</td><td>667</td></tr> <tr><td>St. Olavs hospital Universitetssykehuset i Trondheim</td><td>Midt</td><td>452</td></tr> <tr><td>Sykehuset Innlandet Elverum</td><td>Sør-Øst</td><td>110</td></tr> <tr><td>Sykehuset Innlandet Lillehammer</td><td>Sør-Øst</td><td>194</td></tr> <tr><td>Sykehuset Telemark, Skien</td><td>Sør-Øst</td><td>244</td></tr> <tr><td>Sykehuset Vestfold, Tønsberg</td><td>Sør-Øst</td><td>237</td></tr> <tr><td>Sykehuset Østfold Kalnes</td><td>Sør-Øst</td><td>389</td></tr> <tr><td>Sørlandet sykehus Kristiansand</td><td>Sør-Øst</td><td>308</td></tr> <tr><td>Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø</td><td>Nord</td><td>289</td></tr> <tr><td>Vestre Viken Drammen sykehus</td><td>Sør-Øst</td><td>421</td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Totalt antall pasientopphold innmeldt til NNK i 2023</td><td></td><td>6 742</td></tr> </tbody> </table>	Helseforetak	Helseregion	Antall pasientopphold	Akershus universitetssykehus	Sør-Øst	674	Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus	Nord	69	Helse Bergen, Haukeland universitetssykehus	Vest	627	Helse Fonna, Haugesund sjukehus	Vest	220	Helse Førde, Førde sentralsykehus	Vest	103	Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus	Midt	250	Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Levanger	Midt	196	Helse Stavanger, Stavanger universitetssykehus	Vest	449	Nordlandssykehuset, avd. Bodø	Nord	241	Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet	Sør-Øst	602	Oslo universitetssykehus, Ullevål	Sør-Øst	667	St. Olavs hospital Universitetssykehuset i Trondheim	Midt	452	Sykehuset Innlandet Elverum	Sør-Øst	110	Sykehuset Innlandet Lillehammer	Sør-Øst	194	Sykehuset Telemark, Skien	Sør-Øst	244	Sykehuset Vestfold, Tønsberg	Sør-Øst	237	Sykehuset Østfold Kalnes	Sør-Øst	389	Sørlandet sykehus Kristiansand	Sør-Øst	308	Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø	Nord	289	Vestre Viken Drammen sykehus	Sør-Øst	421										Totalt antall pasientopphold innmeldt til NNK i 2023		6 742
Helseforetak	Helseregion	Antall pasientopphold																																																																										
Akershus universitetssykehus	Sør-Øst	674																																																																										
Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus	Nord	69																																																																										
Helse Bergen, Haukeland universitetssykehus	Vest	627																																																																										
Helse Fonna, Haugesund sjukehus	Vest	220																																																																										
Helse Førde, Førde sentralsykehus	Vest	103																																																																										
Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus	Midt	250																																																																										
Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Levanger	Midt	196																																																																										
Helse Stavanger, Stavanger universitetssykehus	Vest	449																																																																										
Nordlandssykehuset, avd. Bodø	Nord	241																																																																										
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet	Sør-Øst	602																																																																										
Oslo universitetssykehus, Ullevål	Sør-Øst	667																																																																										
St. Olavs hospital Universitetssykehuset i Trondheim	Midt	452																																																																										
Sykehuset Innlandet Elverum	Sør-Øst	110																																																																										
Sykehuset Innlandet Lillehammer	Sør-Øst	194																																																																										
Sykehuset Telemark, Skien	Sør-Øst	244																																																																										
Sykehuset Vestfold, Tønsberg	Sør-Øst	237																																																																										
Sykehuset Østfold Kalnes	Sør-Øst	389																																																																										
Sørlandet sykehus Kristiansand	Sør-Øst	308																																																																										
Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø	Nord	289																																																																										
Vestre Viken Drammen sykehus	Sør-Øst	421																																																																										
Totalt antall pasientopphold innmeldt til NNK i 2023		6 742																																																																										

Helseforetak	Helseregion	Tilkoblet NNK Årstall	Antall pasientopphold
Akershus universitetssykehus	Sør-Øst	2007	11 503
Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus	Nord	2008	1 072
Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus	Vest	2007	8 503
Helse Fonna, Haugesund sjukehus	Vest	2005	5 517
Helse Førde, Førde sentralsjukehus	Vest	2007	2 925
Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus	Midt	2006	5 277
Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Levanger	Midt	2006	2 637
Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus	Vest	2006	9 506
Nordlandssykehuset, avd. Bodø	Nord	2008	3 945
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet	Sør-Øst	2005	13 472
Oslo universitetssykehus, Ullevål	Sør-Øst	2006	13 827
St. Olavs hospital Universitetssykehuset i Trondheim	Midt	2007	8 366
Sykehuset Innlandet Elverum	Sør-Øst	2009	1 763
Sykehuset Innlandet Lillehammer	Sør-Øst	2009	3 344
Sykehuset Telemark, Skien	Sør-Øst	2008	4 582
Sykehuset Vestfold, Tønsberg	Sør-Øst	2011	3 513
Sykehuset Østfold Kalnes	Sør-Øst	2006	7 720
Sørlandet sykehus Kristiansand	Sør-Øst	2008	6 979
Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø	Nord	2008	4 798
Vestre Viken Drammen sykehus	Sør-Øst	2006	7 434
Totalt antall pasientopphold innmeldt til NNK i perioden 1.1.2005 – 31.12.2023			127 951

Nyfødtavdelingen ved Sørlandet sykehus, Arendal, ble nedlagt i 2016 og er ikke med i oversikten men 1276 meldte pasientopphold fra Arendal før stengningen er inkludert i oversikten.

Stadium og nivå

Ekspertgruppen vurderte basert på fjorårets rapport at NNK er på nivå 2 B.

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Tilslutning til registeret er 100 % på institusjonsnivå idet alle de 20 norske nyfødtintensiv avdelingene rapporterer til registeret. På individnivå er det pasientinnleggelser med tilhørende diagnosekoder, prosedyrekoder og behandlingsutfall som registreres og rapporteres. I tabellen under fremkommer antall rapporterte pasientopphold per år fra avdelingene. Nyfødtavdelingen ved Sørlandet sykehus, Arendal, ble nedlagt i 2016.

Rapporterende sykehus	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	Totalt
Rikshospitalet	751	717	768	716	711	703	654	681	630	595	690	663	643	638	807	717	538	567	602	13472
Haugesund sjukehus	288	343	278	359	301	403	350	250	240	250	267	327	272	242	220	223	238	196	220	5517
Sykehuset Østfold - Kalnes		397	483	507	495	368	353	364	376	310	355	403	408	359	484	490	399	416	389	7720
Ullevål universitetssykehus		776	835	855	746	736	700	751	690	624	698	670	659	706	834	772	674	683	667	13827
Sykehuset Buskerud		328	312	334	290	286	301	387	410	393	452	446	444	429	471	482	435	426	421	7434
Sykehuset Levanger		100	127	163	126	121	138	139	115	121	132	138	125	150	157	159	147	144	196	2637
Ålesund sjukehus		236	266	219	245	257	353	345	379	267	240	269	307	331	311	224	236	197	250	5277
Stavanger universitetssykehus		1	775	600	555	603	604	514	587	453	495	508	446	454	457	516	511	464	449	9506
St. Olavs Hospital			445	531	497	477	544	511	485	460	433	436	428	419	466	427	428	416	452	8366
Førde Sentralsjukehus			93	122	136	124	140	168	156	155	180	186	225	228	246	205	156	134	103	2925
Haukeland universitetssykehus			20	399	460	465	437	472	458	520	525	527	437	437	635	553	511	548	627	8503
Akershus universitetssykehus			484	457	557	550	661	695	601	699	664	678	654	687	730	840	626	551	674	11503
Helse Finnmark Klinikk Hammerfest				74	59	70	61	63	47	50	73	47	63	59	68	87	57	62	69	1072
Universitetssykehuset Nord-Norge				365	270	301	334	314	304	224	275	239	256	290	271	238	296	218	289	4798
Nordlandssykehuset HF avd Bodø				175	226	247	231	234	228	232	197	223	225	201	285	237	291	238	241	3945
Sørlandet Sykehus HF, Kristiansand				276	337	387	452	436	431	412	456	439	420	416	508	416	447	402	308	6979
Sørlandet Sykehus HF, Arendal				14	169	151	176	178	165	146	99	0	0	0	0	0	0	0	0	1276
Sykehuset Telemark, Skien				284	265	292	322	291	311	324	289	280	222	210	248	216	250	243	244	4582
Sykehuset Innlandet HF Lillehammer					183	216	199	178	215	223	222	245	242	212	232	196	218	191	194	3344
Sykehuset Innlandet Elverum-Hamar					16	54	147	151	114	115	144	108	140	94	99	92	108	120	110	1763
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg							41	132	496	275	232	230	297	254	232	246	449	260	237	3513
Missing				1		3														4
Totalt	1039	2898	4886	6451	6644	6814	7198	7254	7438	6836	7118	7062	6913	6816	7761	7336	7015	6476	6742	127951

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

NNK har 100 % dekningsgrad på institusjonsnivå idet alle landets 20 nyfødtavdelinger deltar i registeret og regelmessig rapporterer til nasjonaldatabasen.

NNK gjorde en større dekningsgradsanalyse mot Norsk Pasientregister rundt årsskiftet 2023/2024 for pasienter registrert i NNK for årene 2008 – 2020. Analysen fokuserte på grad av samsvar mellom sentrale diagnose- og prosedyrekoder innen nyfødtmedisin registrert i NNK og NPR knyttet til enkeltpasienter. Arbeidet er grundig gjort rede for i brev til interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre datert 15.03.24. NNK's svar vedrørende dekningsgrad er vedlagt årsrapporten. En stor utfordring for nyfødtmedisin gjennom årene har vært manglende entydig personidentifikasjon (fødselsnummer) ved innleggelse og opphold i nyfødtavdeling. Dette ser nå ut til å nærme seg en løsning.

NNK har hentet ut aktivitetsdata fra den nasjonale databasen for årene 2021 – 2023 etter samme mønster som for årene 2008 - 2020. Uttrekket må om Medisinsk fødselsregister for å få koblet på fødselsnummer på de pasientene hvor dette mangler. Syntakser benyttet av NPR for dekningsgrads analysen for 2008 – 2020 er tatt vare på av NPR og vil bli benyttet til dekningsgrads analyse for årene 2021 – 2023. Avhengig av kapasitet og prioritering i NPR håper vi at arbeidet kan bli utført høsten 2024.

Dekningsgradsanalyse mot uavhengig kilde – Norsk pasientregister 2008 – 2020 utført desember 2023 – mars 2024.

Forkortelser

NPR – Norsk pasientregister

NNK – Norsk nyfødte medisinsk kvalitetsregister

DG – dekningsgrad. Oppgis i % av totalt registrerte, dvs. % av pasienter i det ene register mot sum av pasienter i begge registre.

Finnes i begge registre	Kun_i_NNK	Kun_i_NPR	Registrerte_Totalt	DG_%_NNK	DG_%_NPR
-------------------------	-----------	-----------	--------------------	----------	----------

Forarbeid

Arbeidet med å gjennomføre en dekningsgradsanalyse mellom NPR og NNK startet rundt 2018 men ble først formalisert i 2020 da NNK ble prioritert fra SKDE og tildelt midler til analyse av dekningsgrad og kompletthet opp mot NPR. Arbeidet skulle bli en stor utfordring for NNK. Til forskjell fra alle andre nasjonale medisinske kvalitetsregistre har NNK ikke hatt entydig personidentifisering (fødselsnummer) av de registrerte pasientene ved innleggelse. Dette fordi nyfødte inntil for få år siden ikke ble tildelt fødselsnummer før etter uker – da de fleste ikke lenger befant seg i sykehuset. For å kunne gjøre dekningsgradsanalyse mot NPR må en ha entydig personidentifikasjon, dvs. fødselsnummer.

Medisinsk fødselsregister (MFR) og NNK er juridisk sett ett og samme register hvor oppgavene innenfor hjemmelsgrunnlaget er delt. I OUS'/NNK' databehandleravtale med Folkehelseinstituttet som dataansvarlig heter det at NNK har som en av sine oppgaver å sikre høy datakvalitet, dvs. at dataene i registeret er korrekte. Dette betyr at MFR og NNK innenfor hjemmelsgrunnlaget kan sikre reliabilitet og validitet ved å sjekke data opp mot hverandre uten annen tillatelse. NNK kontaktet derfor MFR i 2020 for å få koblet korrekt fødselsnummer på registrerte pasienter i NNK for perioden 2008 – 2020. NNK har siden etablering av registeret registrert mors fødselsnummer. Ved bruk av proxy for barnets korrekte identitet sammensatt av mors fødselsnummer, barnets fødselsdato, barnets kjønn, barnets nummer i rekken kan en identifisere korrekt barn opp mot korrekt svangerskap og derved hente ut korrekt personnummer på barnet. Dette proxyet fra NNK kjøres da opp mot MFR's database som inneholder de samme elementene og barnets korrekte fødselsnummer hentes fra MFR inn i NNK. I en del tilfeller går ikke dette fordi enten mors fødselsnummer ikke er korrekt, barnets kjønn ikke er korrekt eller barnets nummer i rekken ikke er korrekt i NNK. I forsøk på å komme rundt dette endres derfor proxy'et i NNK hvor man bytter ut et element med f.eks. fødselsvekt +/- 100 gram, svangerskapsvarighet +/- 1 uke eller annet element som registreres i både MFR og NNK. Ved å kjøre dette proxy'et inneholdende forskjellige elementer X antall ganger økes treffprosenten gradvis.

I november 2020 sendte NNK kryptert til MFR 91 640 pasient records i NNK for perioden 01.01.08 - 31.12.20 for å få koblet på fødselsnummer. Etter gjentatte kontakter, oppfordringer og purringer ble datasettet returnert til NNK i mars 2023. I arbeidet med identifikasjon var det blitt benyttet 6 proxyer hvor en klarte å identifisere 89 330 records (97,48 %). En sto igjen med 2 310 records (2,52 %) som ikke var identifisert og dette arbeidet måtte utføres manuelt. Med økonomisk bidrag fra regional registerstøtte HSØ ble ekstern hjelp (som kjente registeret godt) leid inn for manuell identifikasjon. Hjelpemidler som ble benyttet i arbeidet var pasient administrative systemer, folkeregister, kontakter til andre sykehus og kreativitet. I perioden 17.08 – 31.12.23 ble ytterligere 1 769 records identifisert manuelt og en sto tilbake med 541 records (0,58 %) som ikke lot seg identifisere. Av de som ikke lot seg identifisere skrev 66,8 % seg fra perioden 2008 – 2014 og 90,1 % var nyfødte med svangerskapsvarighet 34 – 42 uker.

I forståelse med NPR lukket vi identifikasjonsarbeidet i slutten av desember 2023 og nyfødte med korrekt personidentitet (99,48 % av den opprinnelige populasjonen) ble oversendt NPR 23.12.23. Dekningsgradsanalyse mot NPR basert på fødselsnummer startet i januar -24 og første tilbakemelding fra NPR kom 05.02.24. NNK og NPR har etter dette hatt tett dialog, inklusive Teams møter, for å sikre korrekt behandling av dataene. Fremstillingen nedenfor må sees på som en første grovfremstilling som i første rekke tar for seg dekningsgrad innenfor sentrale nyfødte medisinske områder. Ut over rene faktaopplysninger knytter vi nå kun et begrenset antall kommentarer til tallene. Mer inngående analyser vil komme på et senere tidspunkt i arbeidet når vi har hatt hatt tid og anledning til å bearbeide materialet i mer detalj.

De foreløpige tallene presenteres på to måter hvor en skiller mellom innleggelse før alder 7 dager og før alder 28 dager:

1. Dekningsgrad hvor alle årene under ett presenteres med tabeller
2. Dekningsgrad hvor enkeltår presenteres grafisk da fremstilling i tabellform blir uoversiktlig

4.2.2.1 Utvalgte diagnoser og prosedyrekoder i NNK og NPR 2008 – 2020, alle år samlet

Alder ved innleggelse < 7 dager, alle år samlet

P22.0 Respiratorisk distressyndrom hos nyfødt + GXAV01 Respiratorbehandling

Krav: Både diagnose- og prosedyrekode skal være tilstede.

Begge	Kun_NNK	Kun_NPR	Total	DG_NNK	DG_NPR
1880	1342	82	3304	97,5	59,4

Krav: Diagnose- eller prosedyrekode tilstede

Begge	Kun_NNK	Kun_NPR	Total	DG_NNK	DG_NPR
2397	825	82	3304	97,5	75

P21.0 / P21.1 / P21.01 / P21.02 Alvorlig asfyksi og PXAB01 Ekstern terapeutisk hypotermi

Krav: Både diagnose- og prosedyrekode tilstede

Begge	Kun_NNK	Kun_NPR	Total	DG_NNK	DG_NPR
430	312	4	746	99,5	58,2

Krav: Diagnose- eller prosedyrekode tilstede

Begge	Kun_NNK	Kun_NPR	Total	DG_NNK	DG_NPR
621	121	4	746	99,5	83,8

Utvalgte diagnosekoder – alder ved innleggelse < 7 dager, alle år samlet

FV = fødselsvekt, GA = gestasjonsalder

Diagnosekode	Begge	Kun_NNK	Kun_NPR	Total	DG_NNK	DG_NPR
P070.1 FV < 500 g	88	41	19	148	87,2	72,3
P070.2 FV 500 – 749 g	625	278	48	951	95,0	70,8
P070.3 FV 750 – 999 g	974	309	53	1336	96,0	76,9
P071.1 FV 1000 – 1499 g	2928	673	161	3762	95,7	82,1
P071.2 FV 1500 – 1999 g	5371	1712	466	7549	93,8	77,3
P071.3 FV 2000 – 2499 g	7526	2853	6586	16965	61,2	83,2
P07.2 GA < 28 u	1519	598	283	2400	88,2	75,1
P07.3 GA 28.0 – 36.6 u	20075	6563	10138	36776	72,4	82,2
P22.0 RDS hos nyfødt	7125	2736	780	10641	92,7	74,3
P77 Nekrotiserende enterokolitt	146	48	29	223	87,0	78,5
Q20.3 Transposisjon av de store arterier	204	52	11	267	95,9	80,5
Q25.1 Persisterende duktus arteriosus	191	44	47	282	83,3	84,4

Alder ved innleggelse < 28 dager, alle år samlet**P22.0 Respiratorisk distressyndrom hos nyfødt + GXAV01 Respiratorbehandling**Krav: Både diagnose- og prosedyrekode skal være tilstede.

Begge	Kun_NNK	Kun_NPR	Total	DG_NNK	DG_NPR
1913	1355	84	3352	97,5	59,6

Krav: Diagnose- eller prosedyrekode tilstede

Begge	Kun_NNK	Kun_NPR	Total	DG_NNK	DG_NPR
2476	792	84	3352	97,5	76,4

P21.0 / P21.1 / P21.01 / P21.02 Alvorlig asfyksi og PXAB01 Ekstern terapeutisk hypotermiKrav: Både diagnose- og prosedyrekode tilstede

Begge	Kun_NNK	Kun_NPR	Total	DG_NNK	DG_NPR
431	312	4	747	99,5	58,2

Krav: Diagnose- eller prosedyrekode tilstede

Begge	Kun_NNK	Kun_NPR	Total	DG_NNK	DG_NPR
627	116	4	747	99,5	84,5

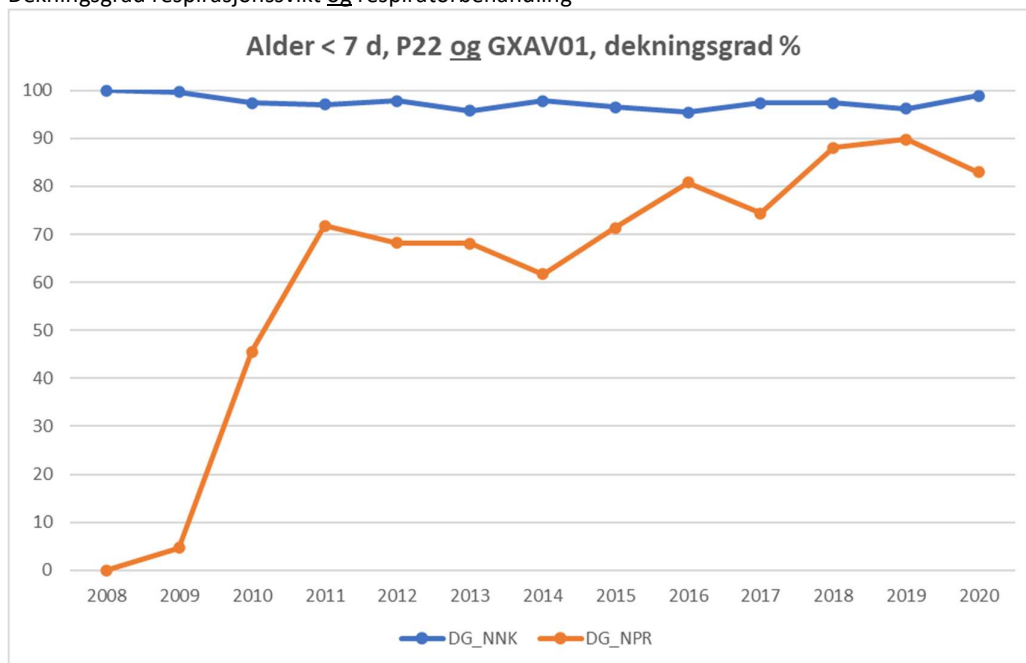
Utvalgte diagnosekoder – alder ved innleggelse < 28 dager, alle år samlet

Diagnosekode	Begge	Kun_NNK	Kun_NPR	Total	DG_NNK	DG_NPR
P070.1 FV < 500 g	91	38	20	149	86,6	74,5
P070.2 FV 500 – 749 g	668	235	51	954	94,7	75,4
P070.3 FV 750 – 999 g	1063	223	70	1356	94,8	83,6
P071.1 FV 1000 – 1499 g	3070	541	170	3781	95,5	85,7
P071.2 FV 1500 – 1999 g	5456	1667	481	7604	93,7	78,1
P071.2 FV 1500 – 1999 g	7774	2873	6513	17160	62	83,3
P071.3 FV 2000 – 2499 g	1641	487	300	2428	87,6	79,9
P07.2 GA < 28 u	20744	6391	10044	37179	73	82,8
P07.3 GA 28.0 – 36.6 u	7221	2672	789	10682	92,6	75
P22.0 RDS hos nyfødt	169	53	25	247	89,9	78,5
P77 Nekrotiserende enterokolitt	239	27	12	278	95,7	90,3
Q20.3 Transposisjon av de store arterier	271	43	64	378	83,1	88,6

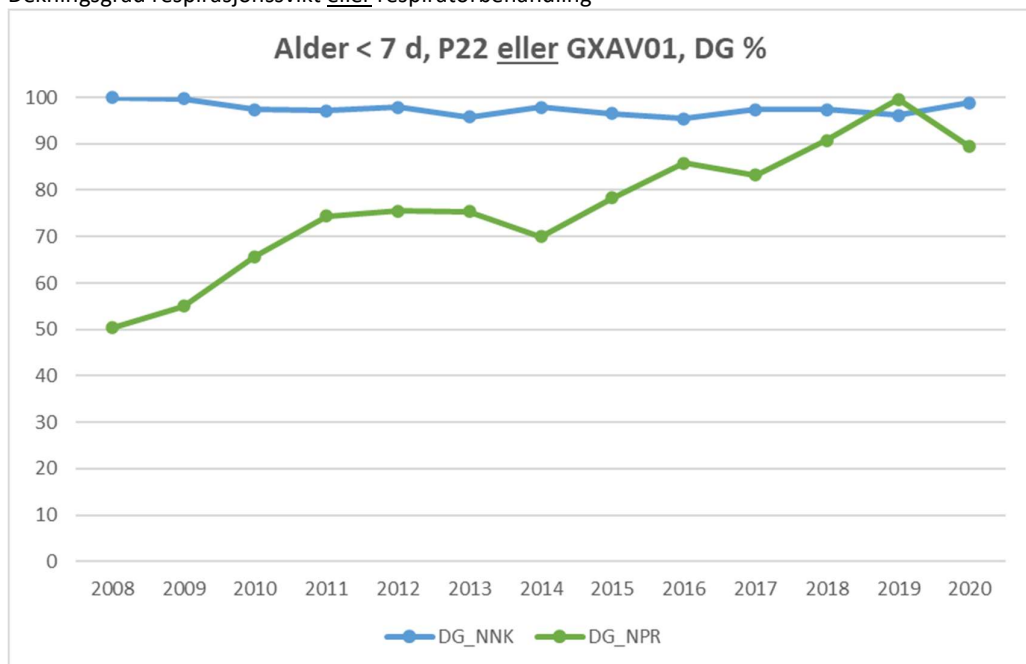
4.2.2.2 Utvalgte diagnoser og prosedyrekoder i NNN og NPR 2008 – 2020, hvert år for seg

Alder ved innleggelse < 7 dager, alle pasienter, hvert år for seg

Dekningsgrad respirasjonssvikt og respiratorbehandling

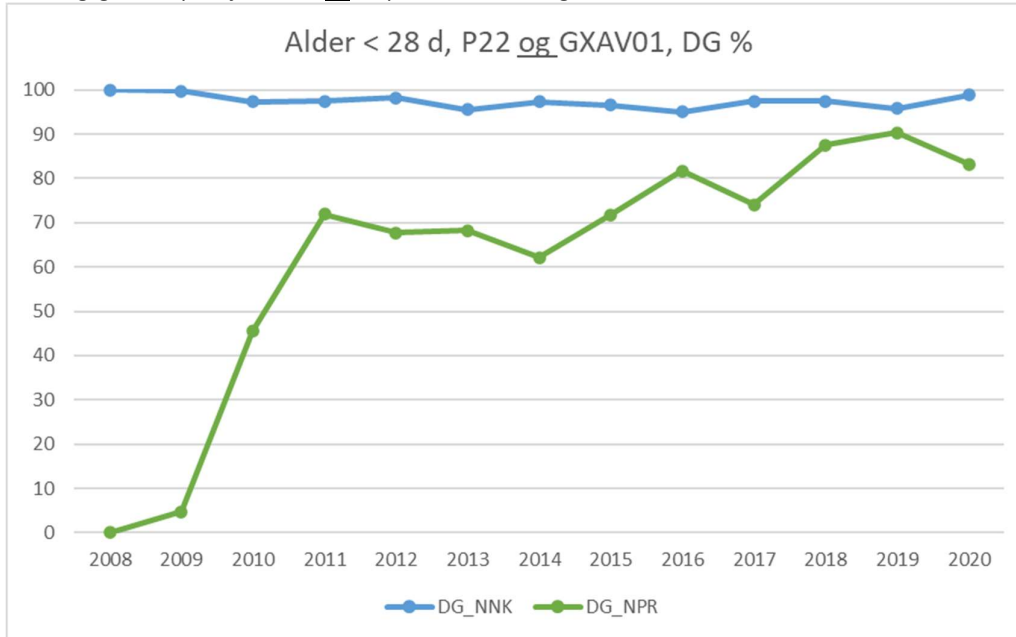


Dekningsgrad respirasjonssvikt eller respiratorbehandling

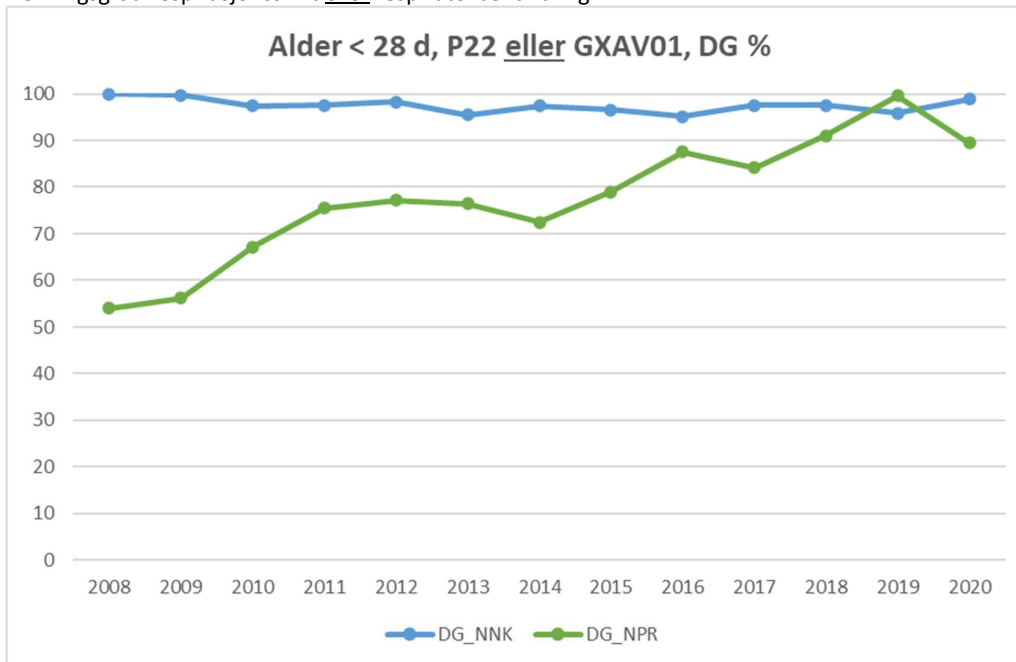


Alder ved innleggelse < 28 dager, hvert år for seg

Dekningsgrad respirasjonssvikt og respiratorbehandling

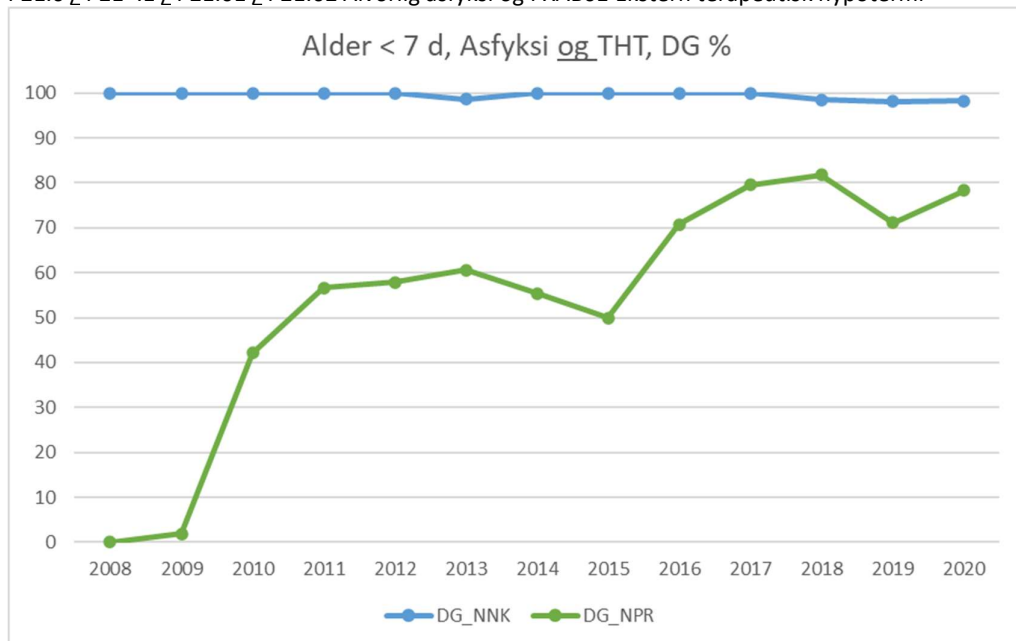


Dekningsgrad respirasjonssvikt eller respiratorbehandling



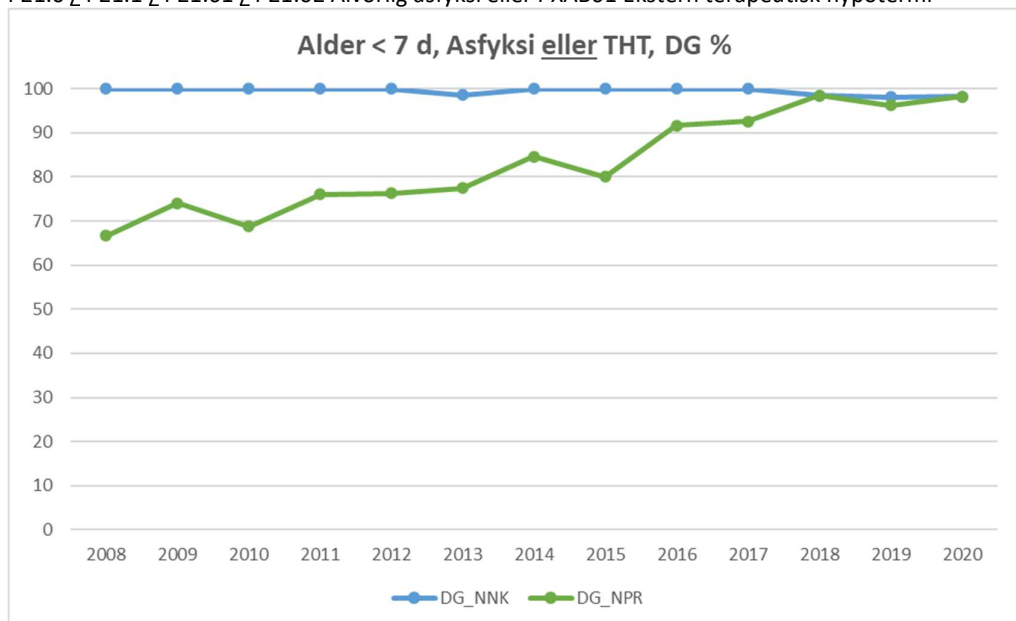
Alder ved innleggelse < 7 dager, hvert år for seg

P21.0 / P21<.1 / P21.01 / P21.02 Alvorlig asfyksi og PXAB01 Ekstern terapeutisk hypotermi



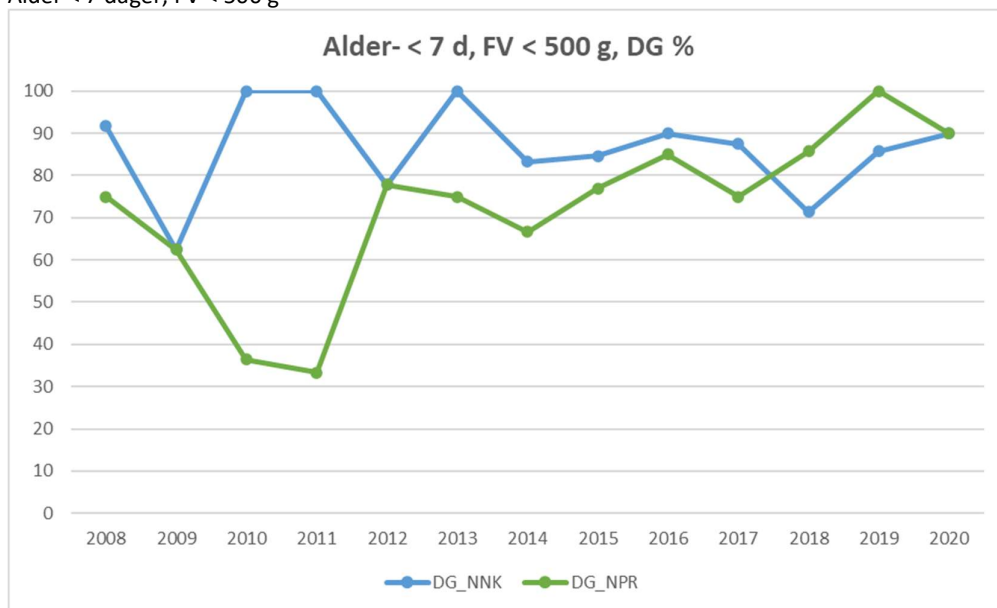
Alder ved innleggelse < 28 dager, hvert år for seg

P21.0 / P21.1 / P21.01 / P21.02 Alvorlig asfyksi eller PXAB01 Ekstern terapeutisk hypotermi

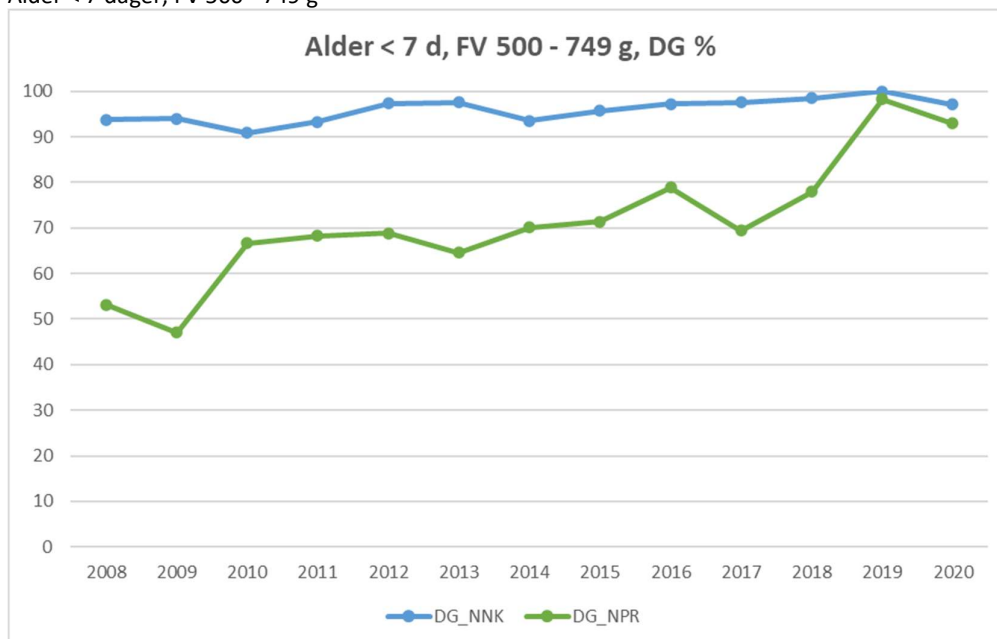


Dekningsgrad, innlagte i FV og GA grupper per år 2008 – 2020

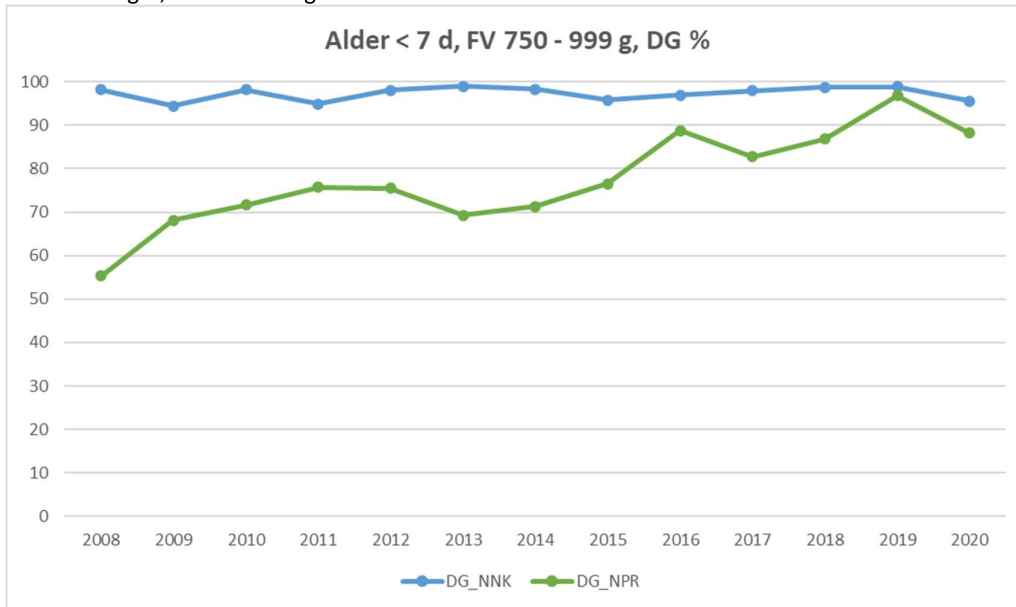
Alder < 7 dager, FV < 500 g



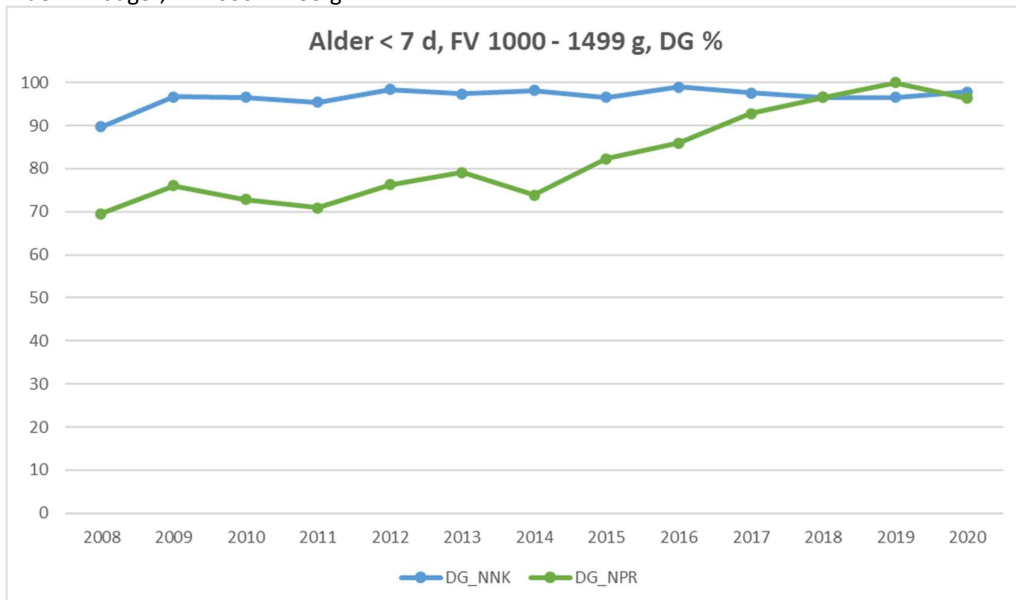
Alder < 7 dager, FV 500 - 749 g



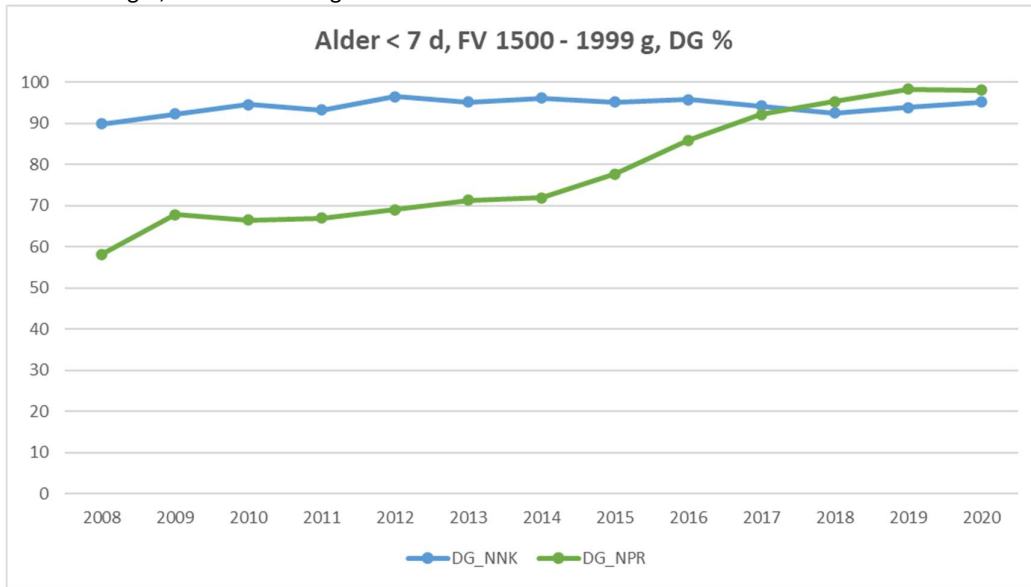
Alder < 7 dager, FV 750 - 999 g



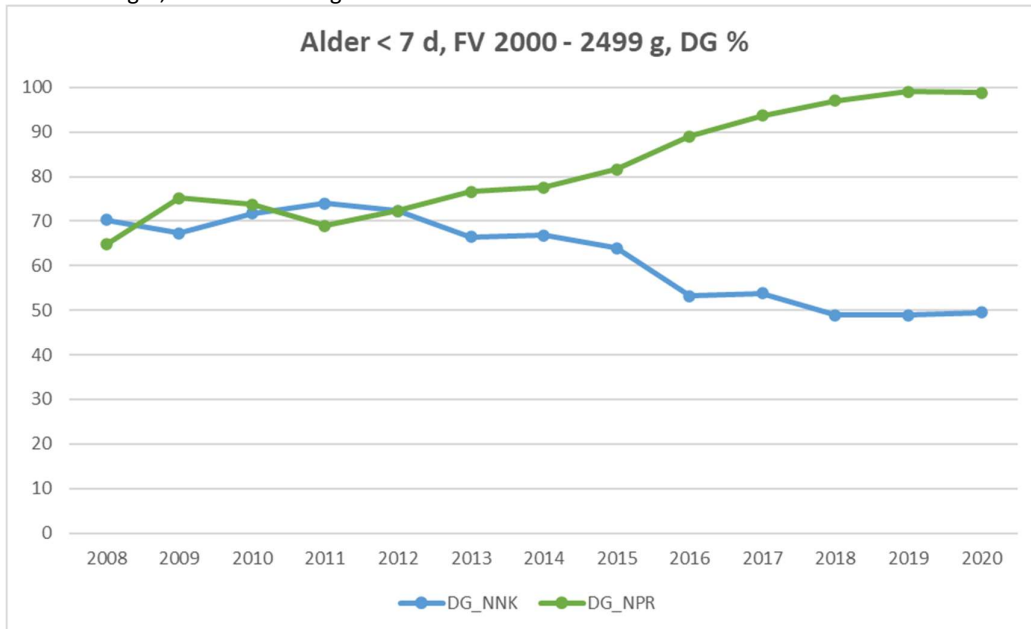
Alder < 7 dager, FV 1000 - 1499 g



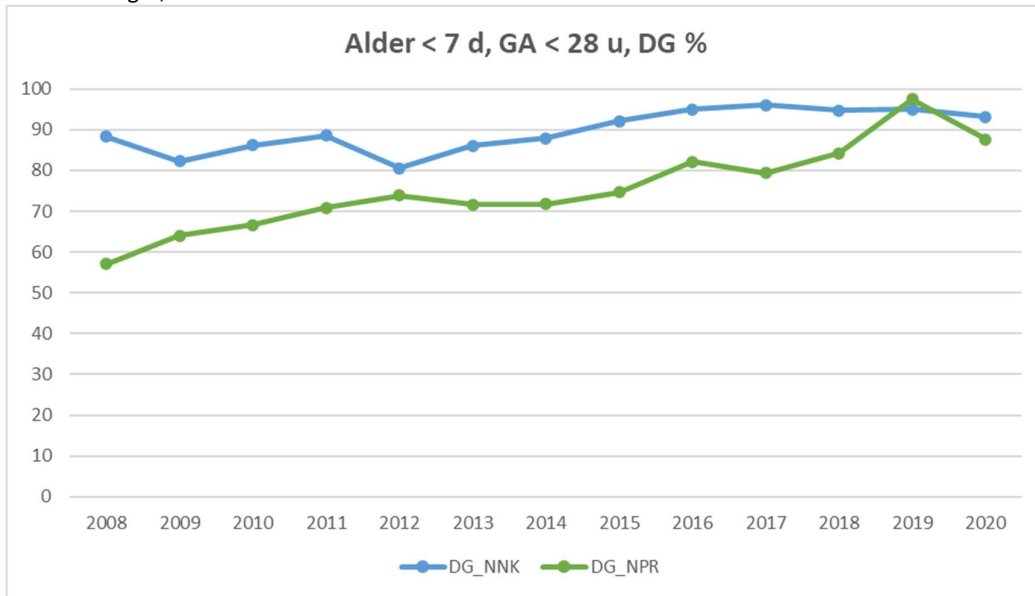
Alder < 7 dager, FV 1500 - 1999 g



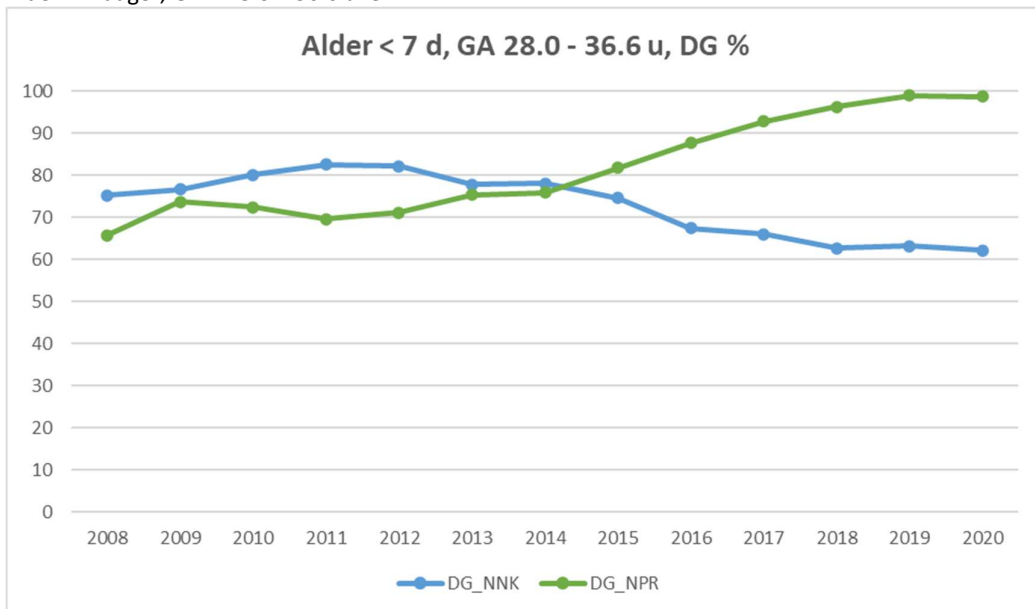
Alder < 7 dager, FV 2000 - 2499 g



Alder < 7 dager, GA < 28 uker

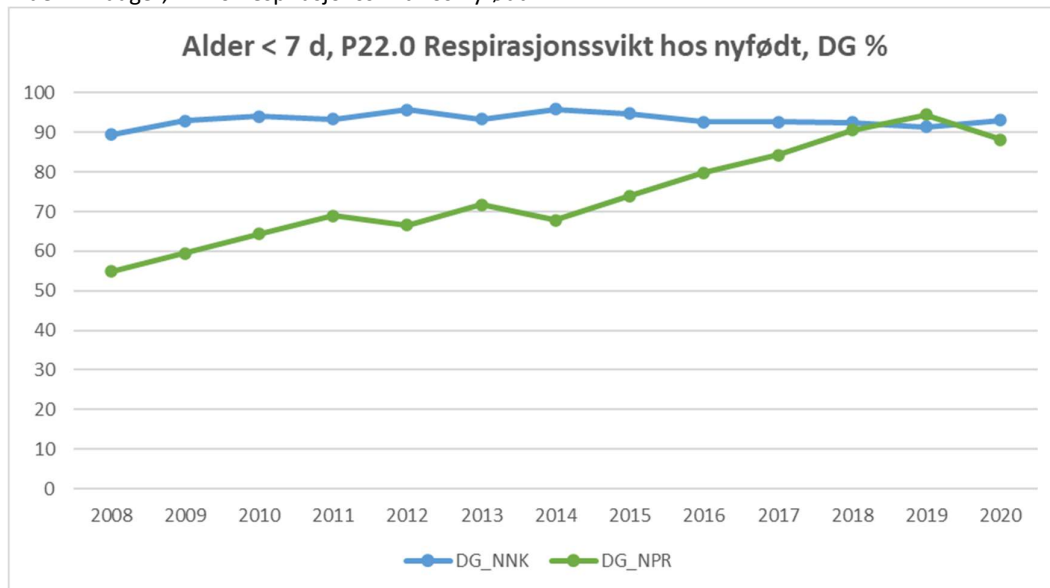


Alder < 7 dager, GA < 28.0 – 36.6 uker

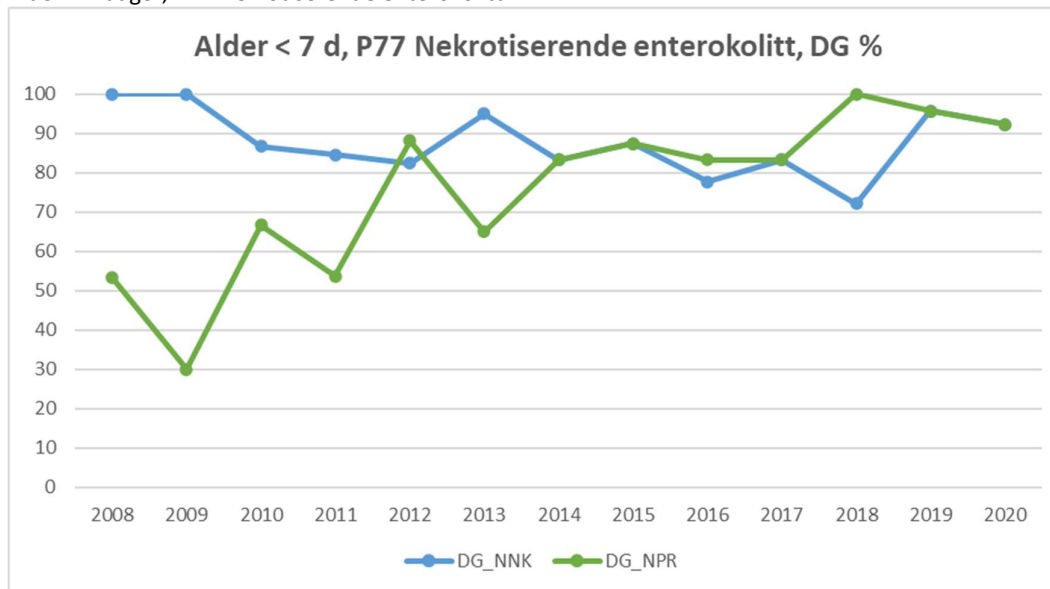


Dekningsgrad, utvalgte diagnoser per år 2008 – 2020

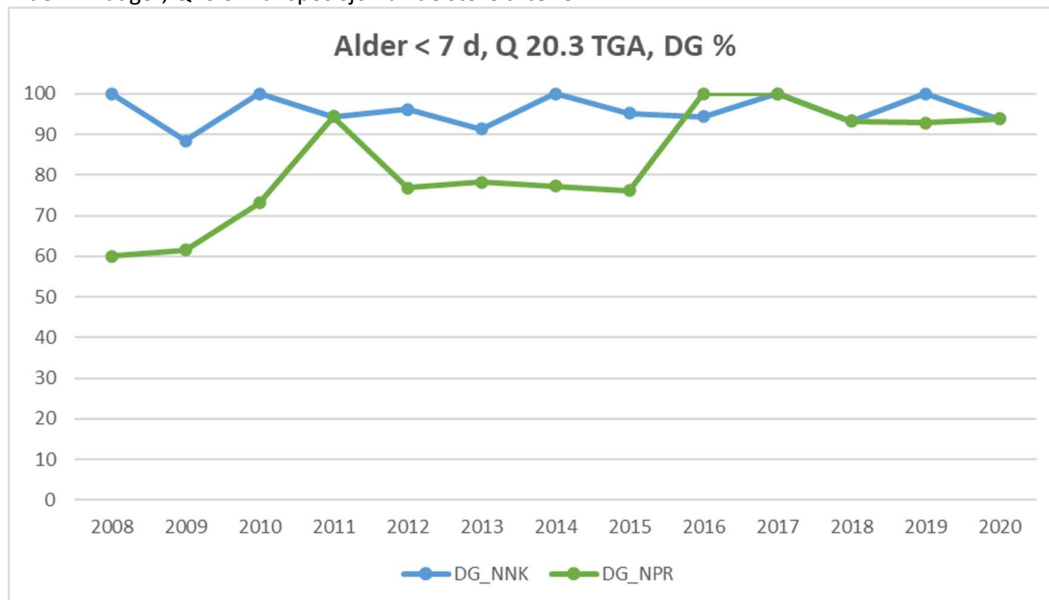
Alder < 7 dager, P22.0 Respirasjonssvikt hos nyfødt



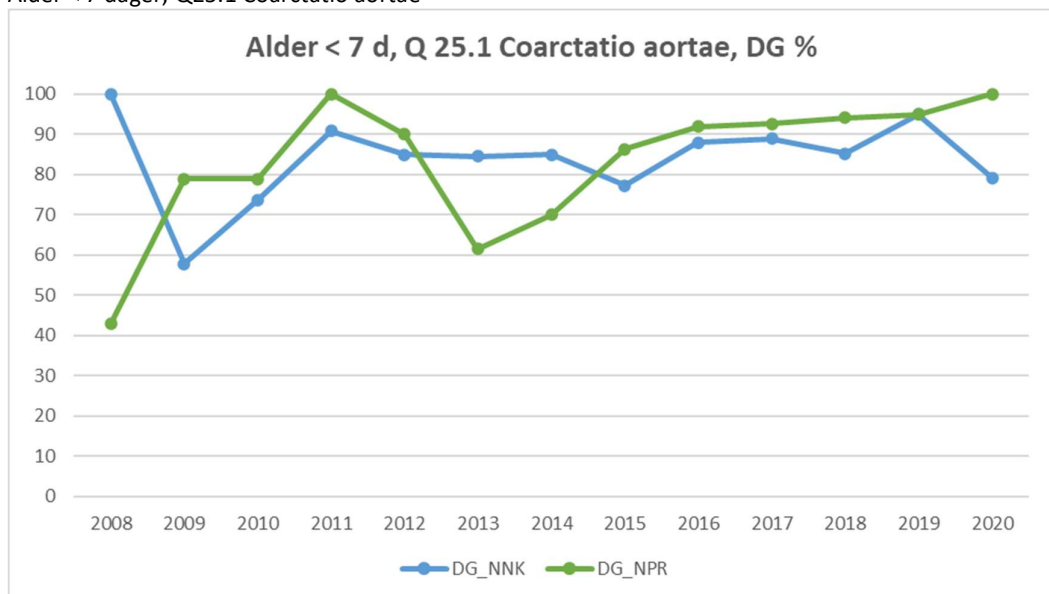
Alder < 7 dager, P77 Nekrotiserende enterokolitt



Alder < 7 dager, Q20.3 Transposisjon av de store arterier



Alder < 7 dager, Q25.1 Coarctatio aortae



4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

NNK har som tidligere beskrevet ikke hjemmel for innsamling av pasientrapporterte data.

4.3 Vurdering av datakvalitet

NNK har ikke utført egne analyser av validitet og reliabilitet i rapporterte data. Dette er videre kommentert og drøftet under punkt 9.2.

NNK har siden etablering i 2004 vært fulldigitalisert på en registreringsplattform utviklet og vedlikeholdt av fagmiljøet. Fra starten ble det lagt stor vekt på komplettethet og konsistens i registreringene. Under utviklingen ble det videre utviklet algoritmer som skulle forhindre mangelfulle eller feilaktige registreringer. For de aller fleste registreringsmuligheter ble det etablert barrierer som skulle forhindre utilsiktede feilregistreringer samt mangelfulle registreringer. Den beste måten å illustrere systematikken og bruk av algoritme på er ved eksempel.

Eksempel: Startes det antibiotika behandling registreres dette ved å legge inn type antibiotika den aktuelle dag i registreringsplattformen/databasen. Automatisk får da brukeren spørsmål om det ble lagt blodkultur. Svares det nei på spørsmålet blir brukeren bedt om å angi årsak til dette. Når behandlingsepisoden er over og brukeren fjerner antibiotika fra registreringsbildet den aktuelle dagen blir brukeren automatisk bedt om å angi resultatet av bloddyrkingen, negativ eller positiv blodkultur. Ved positiv blodkultur kommer det automatisk opp en liste med agens gruppert eller alfabetisk som er søkbar hvor brukeren markerer aktuelle agens som da legges inn i databasen. Til slutt vil brukeren bli bedt om å gi en klinisk vurdering av behandlingsepisoden som enten forurensing, klinisk sepsis uten oppvekst eller sepsis med oppvekst. Til de to siste svarene vil det bli vist et registreringsbilde som angir hvilke nasjonale retningslinjer som gjelder for å benytte diagnosen. Legges det ikke inn relevante svar i databasen på sentrale spørsmål vil applikasjonen automatisk nekte brukeren i å gå videre med andre registreringer.

Ved å etablere slike systemer reduseres muligheten for manglende registreringer og feilregistreringer. Vi vil kunne si noe om komplettethet i registreringene, % andel lagt blodkultur ved oppstart, % andel hvor resultat av blodkultur er lagt inn, % andel vurdert til ikke å være infeksjon, % andel med verifisert sepsis, forurensing eller klinisk sepsis uten oppvekst.

Viser ellers til hva NNK angir under punkt 9 Utvikling av registeret, behov.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

Gjennom registerets årlige rapporter til innmeldende avdelinger er det samt i den årlige registerkonferansen registeret arrangerer er det identifisert flere pasientrettede områder med potensial for forbedring. et utgir er det identifisert.

Siste år ble to behandlingsområder identifisert som pasientrettede forbedringsområder.

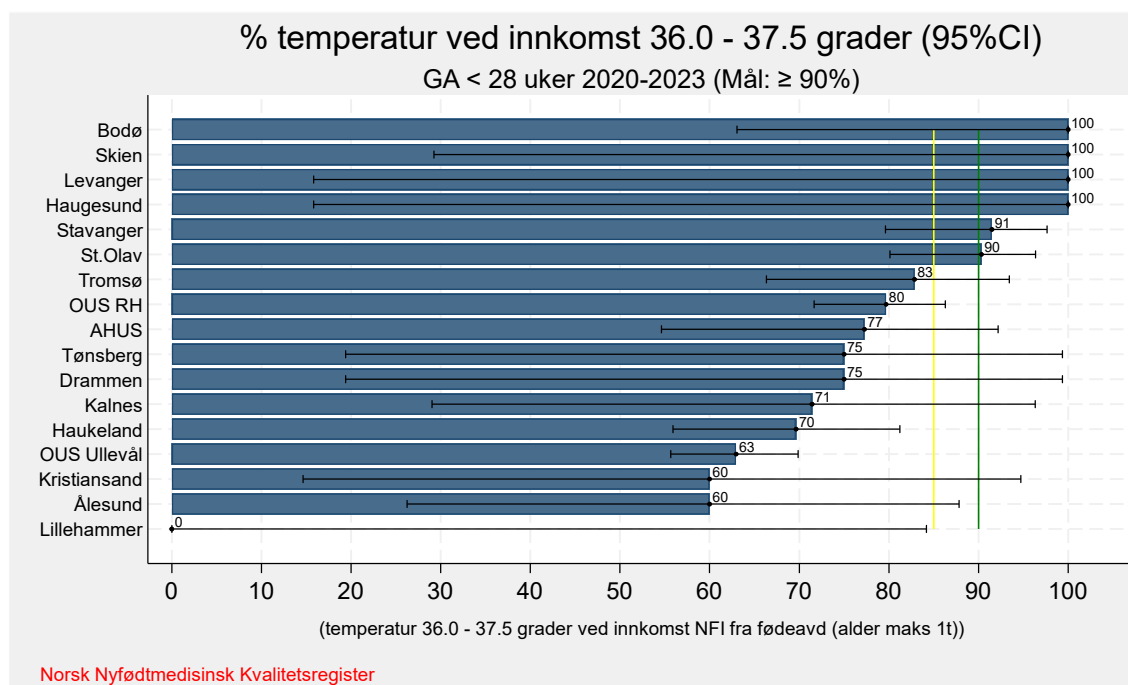
- 1 Adel premature barn med moderat til alvorlig hypotermi ved innleggelse i nyfødtavdeling.
- 2 Unødig antibiotika behandling av terminfødte barn med vannavgang > 24 timer

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

1 Adel premature barn med moderat til alvorlig hypotermi ved innleggelse i nyfødtavdeling.

I fremstilling av kroppstemperatur ved innleggelse i nyfødtavdeling vises til grafisk fremstilling under rapportens Del 1- kvalitetsindikatorer J 1 – 3.

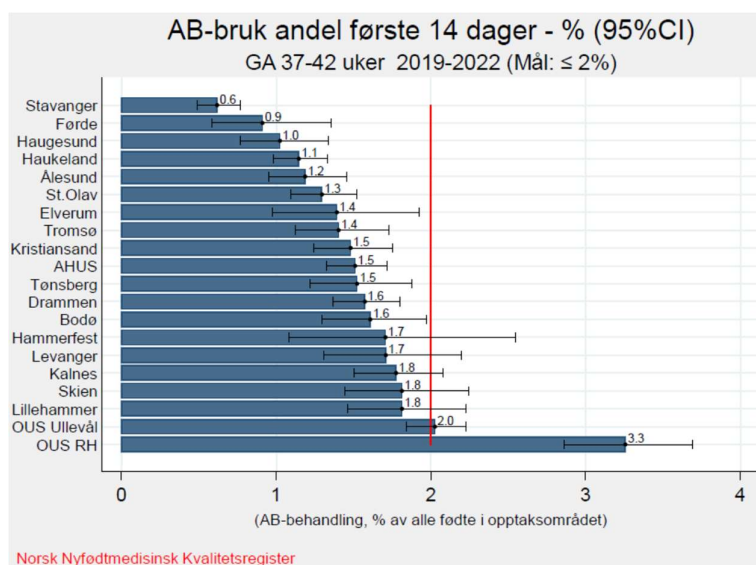
Problemstillingen ble grundig belyst og diskutert i arbeidsgrupper og i plenum ved registerkonferansen i 2023. Det ble drøftet om tiltak skulle initieres og styres sentralt men konklusjonen ble at ut over generelle anbefalinger var dette en situasjon som måtte løses lokalt da organisatoriske og fysiske rammer rundt mottak av premature barn varierte stort fra sted til sted. Ved Oslo Universitetssykehus Ullevål og Rikshospitalet ble det etablert endringsgrupper bestående av sykepleiere og leger som skulle belyse utfordringene (som var forskjellige på de to stedene) konkret.



Figuren viser % andel ekstremt premature barn med innkommsttemperatur innenfor definert normalområde. Flere avdelinger har her et tydelig forbedringspotensial og flere avdelinger har satt denne utfordringen på dagsorden.

2 Unødig antibiotika behandling av termin/nærfødte barn med vannavgang > 24 timer

Figur: Antibiotika bruk første 14 levedager hos terminfødte barn

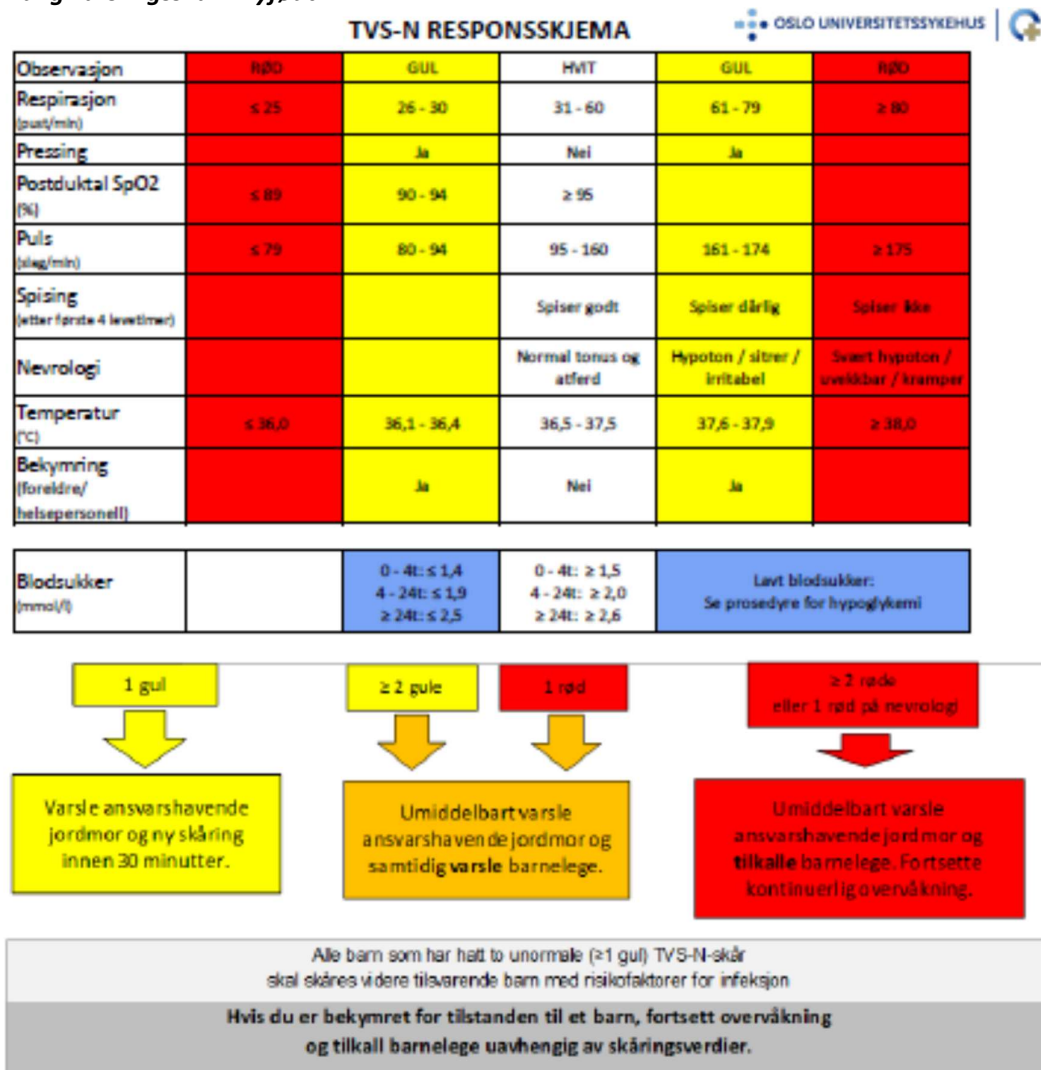


Det har over flere år blitt synliggjort i registerets årlige rapporter at andel terminfødte barn født ved Rikshospitalet i langt høyere grad eksponeres for systemiske antibiotika enn terminfødte barn født ved andre avdelinger, inklusive universitetsavdelinger. Forskjellen har over tid blitt tilskrevet det høyt selekterte pasientbelegget en finner ved nyfødtintensiv ved Rikshospitalet.

Denne forklaringen ble etter hvert problematisert. Samtidig som avdelingen har sterkt selekterte høyrisiko pasienter var også avdelingen en av to i Norge som benyttet biokjemisk pasientovervåkning (C-reaktivt protein, leukocytter, trombocytter) ved økt infeksjonsrisiko, eks. ved langvarig fostervannsavgang. Andre avdelinger benyttet i stor grad innleggelse i nyfødtavdeling med timesovervåkning eller hyppig overvåkning i barselavdeling i samme situasjon. Utvidede analyser av NNK data viste i tillegg at selv om en korrigerer for høyrisiko pasienter så som medfødte misdannelser (medfødt hjertefeil) og andre nyfødtkirurgiske pasienter så persisterte forskjellen i tidlig antibiotikabruk hos termin/nær terminfødte. Basert på registerdata gjorde vi en kvalitetsstudie som omfattet fire nyfødtavdelinger hvor resultatene ble publisert i en artikkel i *Acta Paediatrica* i 2022 (se litt. Liste) hvor vi viste at klinisk observasjon og biokjemisk overvåkning av termin/nær terminfødte risikobarn var likestilt mtp. deteksjon av infeksjon men med langt færre potensielt smertefulle prosedyrer (blodprøver) i klinisk observasjons gruppen.

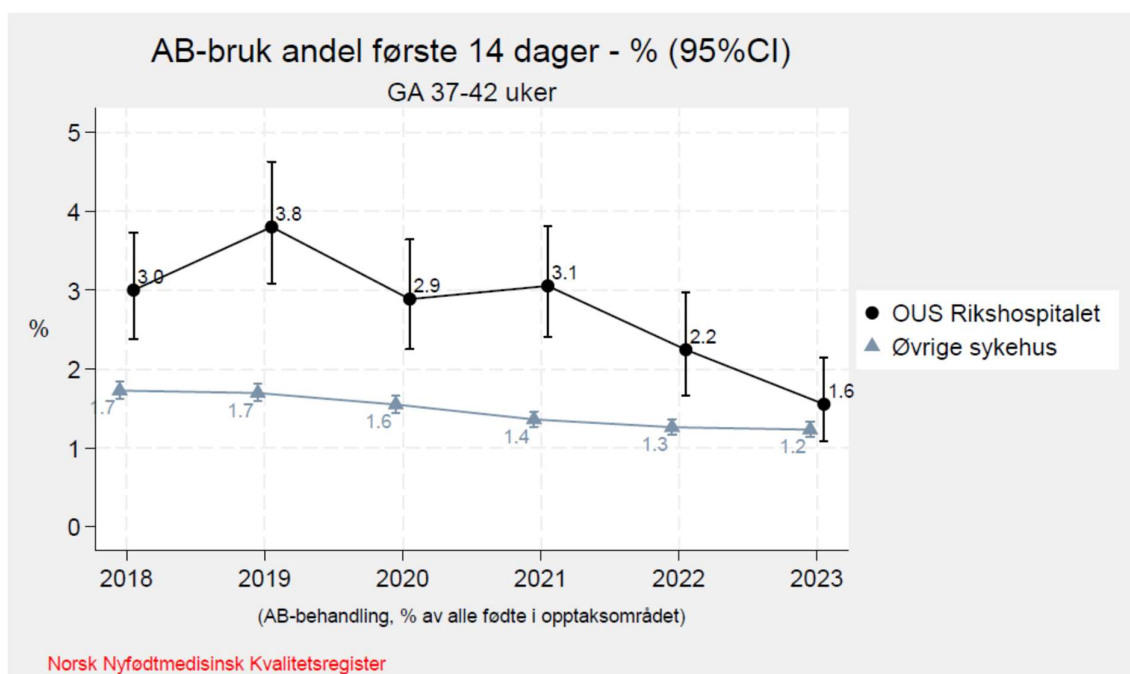
Basert på registerdata og den publiserte studien i *Acta* etablerte nyfødtintensiv avdelingen ved OUS Rikshospitalet et kvalitetsforbedringsprosjekt – VURITISE – Vurdering av risikobarn for tidlig sepsis. Det ble dannet en samarbeidsgruppe bestående av leger, sykepleiere, jordmødre og barnepleiere med hensikt å redusere antibiotikabruk hos termin/nær terminfødte barn. Gruppen anbefalte å innføre systematisk klinisk overvåkning av terminfødte barn med risiko for infeksjon i barselavdelingen, TVS-N (Tidlig varslingsskår-nyfødt) utført av barnepleiere og jordmødre på barselavdelingen som erstatning av biokjemisk overvåkning etter en periode hvor begge metoder ble brukt (innfasing av TVS-N).

Figur: Tidlig varlingskår - nyfødt



Etter en periode våren 2023 hvor klinisk og biokjemisk overvåkning ble benyttet parallelt ble biokjemisk overvåkning tatt bort mai 2023. Endring i % andel terminfødte barn eksponert for systemisk antibiotika er vist i figuren under. Fra en eksponert andel på 2,5 % i januar – desember 2022 fant vi en reduksjon i eksponeringsandel på 40 % til 1,5 % i perioden januar – desember 2023.

Figur: Andel terminfødte barn Rikshospitalet eksponert for antibiotika første 14 dager



Tiltak og resultat

<i>Kolonne A:</i> Aktuelt forbedringsområde	<i>Kolonne B:</i> Tidsperiode for tiltaket	<i>Kolonne C:</i> Hva ble gjort av hvem?	<i>Kolonne D:</i> Hvilke resultater ble oppnådd?
<i>Kroppstemperatur hos premature ved innleggelse i nyfødttintensiv avdelingen Oslo universitetssykehus Ullevål og Rikshospitalet</i>	<i>Tiltaket ble igangsatt våren 2024 etter gjennomgang i arbeidsgrupper av gjeldende rutiner og praksis</i>	<i>Utgangspunkt for tiltaket er sentral kroppstemperatur hos premature barn meldt til registeret i perioden 2020 – 2023. Sykepleiere og leger gjennomgikk dagens praksis og rutiner og identifiserte potensielle forbedringsområder for å hindre varmetap så som høyere temperatur i mottaksrommet, optimalisering av temperaturovervåking ved å ta i bruk kontinuerlige hudsensorer, bruk av overvarme og undervarme i mottakskuvøsen, fukting og oppvarming av tilført luft og oksygen, tildekking av</i>	<i>Tiltakene er pågående og vil høyst sannsynlig bli gjort permanente. Foreløpige resultater er svært oppløftende og indikerer en markant bedring i temperaturkontroll hos barna men vil ikke bli endelig evaluert før et år etter tiltaket ble iverksatt.</i>

		<i>kroppen for å forhindre væske og varmetap</i>	
<i>Reduksjon i antibiotika eksponering av barn med infeksjonsrisiko født til termin ved nyfødtintensiv OUS RH</i> <i>VURITISE</i>	2023	<i>Avdelingen gikk bort fra biokjemisk overvåkning (CRP, leukocytter, trombocytter) av barn født til termin med økt risiko for infeksjon. Prosjektet ble planlagt og ledet av overlege ved nyfødtintensiv avdelingen (NIN) men involverte sykepleiere ved NIN, barnepleiere og jordmødre ved fødeavdelingen. Tidlig varslingssskår nyfødt TVS-N ble innført som strukturert klinisk observasjons metode med klare føringer for når eks. jordmor eller barnelege skulle involveres i observasjon og undersøkelse av barnet.</i>	40 % reduksjon i andel nyfødte barn eksponert for systemiske antibiotika. Tiltakene etablert i prosjektet gjøres permanente.

Øvrige igangsatte og planlagte kvalitetsforbedringsprosjekter med basis i NNK data

Avdeling	Tema	Oppstart
Nyfødtintensivavdelingen Skien	Reduksjon i antibiotika bruk hos nyfødte med gestasjonsalder 32 – 36 og 37 – 42 uker rapportert til NNK.	2024
Nyfødtintensivavdelingen OUS Ullevål	Reduksjon i tid fra forordnet antibiotika til gitt antibiotika	2023
Nyfødtintensivavdelingen OUS Ullevål	Reduksjon i andel født ved Ullevål rapportert til NNK med moderat til alvorlig hypotermi ved innleggelse nyfødt	2024
Nyfødtintensivavdelingen AHUS	Reduksjon i andel født ved AHUS med moderat til alvorlig hypotermi rapportert til NNK ved innleggelse nyfødt	2024
Nyfødtintensivavdelingen OUS Ullevål	Høy forekomst av sen sepsis hos barn med GA < 32 uker rapportert til NNK ledet til prosjekt for reduksjon av antall tilfeller med CLABSI (Central line associated blood stream infection). Prosjektet er under evaluering.	2022
Nyfødtintensivavdelingen Sørlandet sykehus Kristiansand	Reduksjon i tid fra meldt pasient fra Arendal til oppstart antibiotika Kristiansand	2024
Nyfødtintensivavdelingen Drammen sykehus	Ammefrekvens ved utskrivning fra avdelingen	Kontinuerlig

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	<p>Årsrapport – resultatdel</p> <p>Årsrapporten for OUS Rikshospitalet vedlegges denne rapporten som eksempel. Alle avdelinger får «sin» rapport hvor del 1 er felles og del 2 er spesifikk for den enkelte avdeling men laget over samme mal for alle.</p>	Årlig	<p>Rapporterende enheter</p> <p>Ledere i avdelinger og klinikker</p>
2.	<p>Kvalitetsregistre.no</p> <p>Registeret publiserer i 2024 i alt 13 kvalitetsindikatorer delvis på institusjonsnivå og delvis på regionsnivå.</p>	Årlig	<p>Alle som besøker</p> <p>Kvalitetsregistre.no</p>
3.	<p>Resultater til registrerende enheter</p> <p>Registrerende enheter har real-time tilgang til egne registrerte data. I tillegg produseres årlig en omfattende rapport ut fra sentralt innsamlede data hvor den enkelte enhets resultater sammenlignes med regionale eller nasjonale resultater.</p>	Årlig	<p>Registrerende enheter, ansatte ved enhetene til bruk i lokalt kvalitetsforbedrings- og kvalitetssikringsarbeid.</p>
4.	<p>Registeret hadde i 2023 4 publikasjoner i internasjonale fagfelle vurderte tidsskrifter. Se senere punkt 7.2.</p>	3 – 5 ganger årlig	<p>Nasjonalt og internasjonalt fagmiljø og allmenhet.</p>

7 Samarbeid og forskning

Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

NNK har tett samarbeid med forskningsgrupper ved universitetene i Stavanger, Bergen, Trondheim og Tromsø. Vi har også samarbeid og erfaringsutveksling med de nyfødtsmedisinske kvalitetsregistrene i Sverige, Danmark og Finland. I løpet av 2023 – 2024 NNK også innledet samarbeid med det tyske neonatal nettverket.

Fagrådet i NNK har vedtatt at NNK skal gå inn i iNeo, en sammenslutning av 9 populasjonsbaserte nasjonale nyfødtsmedisinske kvalitetsregistre.

7.1 Datautleveringer fra registeret

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Angi antall datautleveringer fra registeret i rapporteringsåret. Hvis ønskelig kan det angis antall utleveringer de siste tre år. Utleveringer som er en del av det daglige arbeidet i et registersekretariat skal ikke inngå i denne oversikten. Dette gjelder blant annet utlevering av data til kvalitetsregistre.no, tertialrapporter/kvartalsrapporter og rapporter ifm kvalitetsforbedringsprosjekter. Dette kan oppgis i kap. 6].

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning	4		
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	2		
Andre formål (f.eks. til media)	1		
Totalt	7		

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.2 Vitenskapelige artikler siste 3 år

Reduced Antibiotic Exposure by Serial Physical Examinations in Term Neonates at Risk of Early-onset Sepsis. Vatne A, Klingenberg C, Øymar K, Rønnestad AE, Manzoni P, Rettedal S. *Pediatr Infect Dis J*. 2020 May;39(5):438-443.

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

Duration of Mechanical Ventilation and Extubation Success Among Extremely Premature Infants. Mari Oma Ohnstad, Hans Jørgen Stensvold, Christine Raaen Tvedt, Arild Erlend Rønnestad, on behalf of the Norwegian Neonatal Network. *Neonatology* 2021;118:90–97

Sepsis and antibiotic use in term and near-term newborns - a nationwide population-based study. Håkon Stangeland Mundal MD, Arild Rønnestad MD PhD, Claus Klingenberg MD PhD, Hans Jørgen Stensvold MD PhD, Ketil Størdal MD PhD on behalf of the Norwegian Neonatal Network. *Pediatrics* (2021) 148 (6): e2021051339.

Starting parenting in isolation a qualitative user-initiated study of parents' experiences with hospitalization in Neonatal Intensive Care units during the COVID-19 pandemic. Kynø, N.M., et al., *PLOS ONE*, 2021. 16(10): p. e0258358.

Sepsis treatment options identified by 10-year study of microbial isolates and antibiotic susceptibility in a level-four neonatal intensive care unit. Eline Hasselgård Størdal, Anne Lee Solevåg, Jørgen Vildershøj Bjørnholt, Arild Rønnestad, Hans Jørgen Stensvold. *Acta Paediatr*. 2022;111:519–526. doi:10.1111/apa.16189

A cross-sectional study of neonatal intensive care unit overcrowding and understaffing associated with bacterial outbreaks. Dahl, T.-M. and A.L. Solevåg, *Acta Paediatrica*, 2022. 111(11): p. 2090-2097.

Predictors of extubation success: a population-based study of neonates below a gestational age of 26 weeks. Mari Oma Ohnstad, Hans Jørgen Stensvold, Are Hugo Pripp, Christine Raaen Tvedt, Lars-Petter Jelsness-Jørgensen, Henriette Astrup, Beate Horsberg Eriksen, Claus Klingenberg, Khalaf Mreihil, Tanja Pedersen, Siren Rettedal, Terje Reidar Selberg, Rønnaug Solberg, Ragnhild Støen, Arild E Rønnestad and the Norwegian Neonatal Network. *BMJ Paediatr Open*. 2022; 6(1): e001542.

Early surfactant and non-invasive ventilation versus intubation and surfactant: a propensity score-matched national study. Hallvard Reigstad, Karl Ove Hufthammer, Arild E Rønnestad, Claus Klingenberg, Hans Jørgen Stensvold, Trond Markestad, On behalf of the Norwegian Neonatal Network. *BMJ Paediatrics Open* 2022;6:e001527. doi:10.1136/bmjpo-2022-001527.

Early Empirical Antibiotics and Adverse Clinical Outcomes in Infants Born Very Preterm: A Population-based Cohort. Anlaug Vatne MD, Nina Hapnes MD, Hans Jørgen Stensvold MD, PhD, Ingvild Dalen Msc, PhD, Hans Jørgen Guthe MD, PhD, Ragnhild Støen MD, PhD, Anne Karin Brigtsen MD, PhD, Arild E. Rønnestad MD, PhD, Claus Klingenberg MD, PhD, on behalf of the Norwegian Neonatal Network. *J Pediatr* published September 2022. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.09.029>

Biochemical surveillance versus clinical observation of term infants born after prolonged rupture of membranes – a quality assurance initiative. Emma Rød, Vilde Solberg, Eydís Oddsdóttir Stenersen, Håvard Tetlie Garberg, Anders Batman Mjelle, Per Arne Tølløfsrud, Arild Rønnestad, Anne Lee Solevåg. *Acta Paediatrica*. 2022;00:1–7.

Late-onset sepsis in very preterm infants in Norway 2009 – 2018: a population-based study. Zuzana Huncikova, Anlaug Vatne, Hans Jørgen Stensvold, Astri Maria Lang, Ragnhild Støen, Anne Karin Brigtsen, Bodil Salvesen, Knut Asbjørn Alexander Øymar, Arild Rønnestad, Claus Klingenberg on behalf of the Norwegian Neonatal Network. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* Epub doi:10.1136/archdischild-2022- 324977.

Preterm birth in the Nordic countries – capacity, management, and outcome in neonatal care. Mikael Norman, Jesper Padkær Petersen, Hans Jørgen Stensvold, Thordur Thorkelsson, Kjell Helenius, Charlotte Brix Andersson, Heidi Cueto, Magnus Domellöf, Mika Gissler, Anna Heino, Stellan Håkansson, Baldvin Jonsson, Claus Klingenberg, Liisa Lehtonen, Marjo Metsäranta, Arild E. Rønnestad, Simon Trautner. *Acta Paediatrica* March 2023. <https://doi.org/10.1111/apa.16753>

Associations between unit workloads and outcomes of first extubation attempts in extremely premature infants below a gestational age of 26 weeks. Mari Oma Ohnstad, Hans Jørgen Stensvold, Are Hugo Pripp, Christine Raaen Tvedt, Lars-Petter Jelsness-Jørgensen, Henriette Astrup, Beate Horsberg Eriksen, Mai Linn Lunnay, Khalaf Mreihil, Tanja Pedersen, Siren Irene Rettedal, Terje Reidar Selberg, Rønnaug Solberg, Ragnhild Støen, Arild Erland Rønnestad and the Norwegian Neonatal Network. *Front Pediatr*. 2023; 11: 1090701. PMID: 37009293.

Variation in antibiotic consumption in very preterm infants — a 10-year population-based study. Zuzana Huncikova, Hans Jørgen Stensvold, Knut Asbjørn Alexander Øymar, Anlaug Vatne, Astri Maria Lang, Ragnhild Støen, Anne Karin Brigtsen, Dag Moster, Beate Horsberg Eriksen, Terje Selberg, Arild Rønnestad, Claus Klingenberg on behalf of the Norwegian Neonatal Network. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 21 November 2023, dkad358, <https://doi.org/10.1093/jac/dkad358>

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

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

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [årstall]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	2.1	X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Error! Reference source not found.	X	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	X	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år Basert på dekningsgradsanalyse 2008 – 2020 er vi nokså sikre på å ha en dekningsgrad på > 60 % også for 2021 – 2023	4.2	X	X
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	X	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	X	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	X	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Error! Reference	X	<input type="checkbox"/>

e source
not
found.

Stadium 4

- | | | | |
|--|-----|--------------------------|--------------------------|
| 12 Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable | 4.3 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 4.2 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Basert på dekningsgradsanalyse 2008 – 2020 er vi nokså sikre på å ha en dekningsgrad på > 80 % også for 2021 – 2023 | | | |
| 14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 6 | <input type="checkbox"/> | X |
| 15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig | 7.2 | X | <input type="checkbox"/> |
| 16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 2.2 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Spørsmålet ansees irrelevant for NNK, kfr. tidligere kommentarer. | | | |

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 | 5.2 | <input type="checkbox"/> | X |
|---|-----|--------------------------|---|

Nivå B

- | | | | |
|---|----------|---|--------------------------|
| 18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 5.1, 5.2 | X | <input type="checkbox"/> |
|---|----------|---|--------------------------|

Nivå C

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

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Registeret har siden forrige vurdering gjennomført en dekningsgradsanalyse mot Norsk pasientregister for årene 2008 – 2020 (se tidligere). Data for årene 2021 – 2023 er ekstrahert og dekningsgradsanalysen vil bli oppdatert med disse tallene i løpet av året.

Når det gjelder utvalgets synspunkter på validitet og reliabilitet henviser vi til kommentar nedenfor.

Registeret har identifisert flere kliniske forbedringsområder hvor det er igangsatt prosjekter med dokumenterte resultater og hvor resultatene enda ikke foreligger.

9.2 Planer og behov

- *NNK er et stort register med ca. 6 000 pasientopphold innmeldt per år. Hvert av disse pasientoppholdene representerer en gjennomsnittlig liggetid på ca. 11 dager. For hver av dagene har registeret en aktiv variabelmasse på ca. 150 dataelementer. I tillegg kommer registrering av diagnose- og prosedyrekoder utenom det som er knyttet til algoritme basert registrering.*

Dokumentasjon på validitet og reliabilitet blir stadig etterspurt. Et kvalitetsregister er ikke en randomisert kontrollert studie med monitorer som kvalitetssikrer alle data som legges inn i databasen. NNK har lagt ned et betydelig arbeid med å utvikle algoritmer for intern validering og kvalitetssikring idet data legges inn i databasen.

Eneste måte å sikre reliabilitet og validitet og dermed datakvalitet ut over det som allerede gjøres er å utføre såkalte «site visits» hvor det rapporterte innholdet i et utvalg pasientopphold registrert i NNK kontrolleres opp mot elektronisk pasientjournal (og selv ikke EPJ er ufeilbarlig).

Dette er et tid- og ressurskrevende arbeid som NNK per i dag ikke har midler til å gjennomføre. Er en slik type kvalitetskontroll av innmeldte data ønskelig fra myndighetenes side må ressurser stilles til rådighet. For de større registrene er dette et viktig spørsmål. For mindre registre med et begrenset antall årlige innmeldinger kan dette være overkommelig. Om ikke ressurser til å gjennomføre denne type kvalitetskontroll stilles til rådighet må kravet til dokumentert reliabilitet og validitet tones ned som en avgjørende faktor ved bedømming av registerets datakvalitet.

Det er i løpet av 2023 og 2024 igangsatt flere lokale og regionale kvalitetsforbedringsprosjekter med utgangspunkt i registerdata. Dette skjedde etter at registerets årskonferanse i 2023 hadde som hovedtema identifisering av forbedringsområder og metoder for gjennomføring av tiltak. Noen av disse er referert i årets rapport. satt i gang en rekke lokal pasientrettede kvalitetsforbedringstiltak basert på registreringer i registeret hvor en ser at det foreligger et forbedringspotensial. Dette er et arbeid som vil bli videreført. I tillegg kommer konkrete og realistiske tiltak for videre utvikling til neste stadium innen 3 år fra nåværende stadium ble oppnådd. Planen bør omfatte hvert punkt som per nå ikke er oppfylt i neste stadium. For registre som har oppnådd høyeste stadium, oppgis plan for å opprettholde stadiet, samt eventuelt videreutvikling av registeret.

- *Myndigheter, forskere, studenter og allmenheten etterspør data – fakta. NNK har en plan for i løpet av 2024 å etablere en metadatabase hvor de som etterspør data på en enkl måte kan få svar på hva NNK kan tilby. Metadatabasen vil bli lagt ut på Helsenorge.no plattformen.*

- *Datafangst*
 - *NNK ser ingen umiddelbare behov for å endre registerets metode for datafangst. Det ideelle ville selvsagt vært at datafangst til registeret var integrert i og en del av EPJ. Men en slik situasjon ligger langt frem i tid.*

 - Imidlertid, en forbedring som kan gjøres uten for store kostnader er automatisk overføring av diagnose- og prosedyrekoder til sykehusenes EPJ (oftest DIPS). Har man medisinske kodeverk bør disse kunne benyttes. I dag blir kun et fåtall av diagnoser og prosedyrekoder som registreres i Neonatalprogrammet (NNK's registreringsplattform) overført til EPJ og derved til Norsk pasientregister (NPR). Dette ble tydelig illustrert i dekningsgradsanalysen NNK gjennomførte mot NPR siste år.*

- *Datakvalitet*
 - *NNK har 100 % nasjonal dekning på institusjonsnivå og en svært høy dekningsgrad på individ-, diagnose- og prosedyre nivå målt opp mot NPR. Vi imøteser resultat av dekningsgradsanalyse mot NPR for årene 2021 – 2023 i løpet av 2024.*

- *Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten*
 - *Nye kvalitetsindikatorer er noe som vurderes kontinuerlig og diskuteres i fagrådsmøter og i årlige registerkonferanser.*
 - *Resultater fra registerets aktivitet, årlige rapporter og vitenskapelige publikasjoner bidrar inn i utviklingen av nasjonale retningslinjer og anbefalinger. Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer*
 - *Registrerende enheters etterlevelse av faglige retningslinjer kommenteres direkte til angjeldende enhet om avvikene er konsistente og betydelige.*
 -

- *Formidling av resultater*
 - *Resultater og trender formidles til rapporterende enheters ledere regelmessig som siden må forvalte og formidle disse videre til sine medarbeidere.*
 - *NNK formidler resultater til pressen på forespørsel – vi har ikke hatt en proaktiv holdning her.*
 -

- *Samarbeid og forskning*
 - *Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet er et kontinuerlig arbeid i NNK, noe siste 3 års publikasjonsliste i internasjonale fagfelleverderte tidsskrifter burde vise. Dette arbeidet vil fortsette.*

10 Litteratur

1. (WHO), W.H.O. *Preterm birth*. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>.
2. Kvalitetsudviklingsprogram, R.K. *Dansk kvalitetsdatabase for Nyfødte (DKN)*. Årsrapport 2020 2021; Available from: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/graviditet-og-foedsel/nyfoedte/>.
3. 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-fodselsjelp/preterm-fodselsjelp/>.
4. Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre. *Valideringshåndbok*. 2020; Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet-og-dekningsgrad>.
5. Helseatlas, A. Moen, and Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister. *Norsk nyfødtmedisinsk Helseatlas 2009-2014*. 2016.
6. Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister, *Vedtekter for Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister*. 2022, Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister, .
7. 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>
8. Justis- og beredskapsdepartementet Norge, *Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)* <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>. 2018.
9. 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>
10. 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.

11 Vedlegg

11.1 Identifisering av NNKs målgruppe

Sentrale diagnose- og prosedyrekoder I nyfødttmedisin

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 Bronkopolmonal 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

- Q79.0 Medfødt mellomgulvsbrokk (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 Dobbel utløp fra høyre hjertekammer
- Q20.2 Dobbel utløp fra venstre hjertekammer
- Q20.3 Transposisjon av de store arterier
- Q20.4 Dobbel 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 tetrad
- Q21.4 Aortopulmonal septumdefekt
- Q21.8 Andre spesifiserte medfødte misdannelser i hjertets skillevegger
- Q21.9 Uspesifisert medfødt misdannelse i hjertets skillevegger

- Q22 Medfødte misdannelser i pulmonalklaff og trikuspidalklaff
- Q22.0 Atresi i pulmonalklaff
- Q22.1 Medfødt valvulær pulmonalstenose
- Q22.2 Medfødt pulmonalinsuffisient
- Q22.3 Andre medfødte misdannelser i pulmonalklaff
- Q22.4 Medfødt trikuspidalstenose
- Q22.5 Ebsteins anomali
- Q22.6 Hypoplastisk høyre hjerte-syndrom
- Q22.8 Andre spesifiserte medfødte misdannelser i trikuspidalklaff
- Q22.9 Uspesifisert medfødt misdannelse i trikuspidalklaff

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

- Q24 Andre medfødte misdannelser i hjertet
- Q24.0 Dekstrokardi
- Q24.1 Levokardi
- Q24.2 Cor triatriatum

Q24.3 Infundibulær pulmonalstenose
Q24.4 Medfødt subaortastenose
Q24.5 Misdannelse av koronakar
Q24.6. Medfødt hjerteblokk
Q24.8 Andre spesifiserte medfødte misdannelser av hjertet
Q24.9 Uspesifisert medfødt misdannelse i hjertet

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

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

11.1.1 Prosedyrekoder

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

11.2 Eksempel på årsrapport til rapporterende enheter