

# **Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister**

## **Årsrapport for 2024**

**Arild Erland Rønnestad**

**Hans Jørgen Stensvold**

**Jade-Celine Haraldsen**

**Oslo universitetssykehus Rikshospitalet**

**15. juni 2025**

# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>SAMMENDRAG</b>	<b>6</b>
<b>2</b>	<b>RESULTATER</b>	<b>7</b>
<b>2.1</b>	<b>KVALITETSINDIKATORER</b>	<b>7</b>
2.1.1	KVALITETSINDIKATORER – DATAKVALITET SOM KOMPLETTE REGISTRERINGER	9
	HØY DATAKVALITET I FORM AV KOMPLETTE REGISTRERINGER AV UTVALGTE VARIABLER [4], ER SENTRALT I NNKS ARBEID.	
	HØY DATAKVALITET SIKKER RELIABILITET OG VALIDITET I RAPPORTER FRA REGISTERET.	9
2.1.2	KVALITETSINDIKATORER- BEHANDLING OG PASIENTUTFALL	19
2.1.3	KVALITETSINDIKATORER – KVALITETSFORBEDRINGSARBEID	28
<b>2.2</b>	<b>PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)</b>	<b>32</b>
<b>3</b>	<b>REGISTERBESKRIVELSE</b>	<b>34</b>
<b>4</b>	<b>DATAKVALITET</b>	<b>39</b>
<b>4.1</b>	<b>TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER</b>	<b>39</b>
<b>4.2</b>	<b>DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE</b>	<b>39</b>
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	39
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	40
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	45
<b>4.3</b>	<b>VURDERING AV DATAKVALITET</b>	<b>45</b>
<b>5</b>	<b>PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</b>	<b>46</b>
<b>5.1</b>	<b>IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER</b>	<b>46</b>
<b>5.2</b>	<b>IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK</b>	<b>46</b>
<b>6</b>	<b>FORMIDLING AV RESULTATER</b>	<b>51</b>
<b>7</b>	<b>SAMARBEID OG FORSKNING</b>	<b>52</b>
<b>7.1</b>	<b>SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE</b>	<b>52</b>
<b>7.2</b>	<b>DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET</b>	<b>52</b>
<b>7.3</b>	<b>VITENSKAPELIGE ARTIKLER</b>	<b>52</b>
<b>8</b>	<b>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM</b>	<b>56</b>
<b>8.1</b>	<b>VURDERINGSPUNKTER</b>	<b>56</b>
<b>9</b>	<b>UTVIKLING AV REGISTERET</b>	<b>58</b>
<b>9.1</b>	<b>REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN</b>	<b>58</b>
<b>9.2</b>	<b>PLANER OG BEHOV</b>	<b>58</b>

## Forkortelser brukt i rapporten

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

## Kort om Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister Status 2024

20 av 20 nyfødtavdelinger deltar

100% dekning på institusjonsnivå

90-100% dekning på individnivå

Kryptert meldingsgang via Norsk  
Helsenett

Årlige registerkonferanser

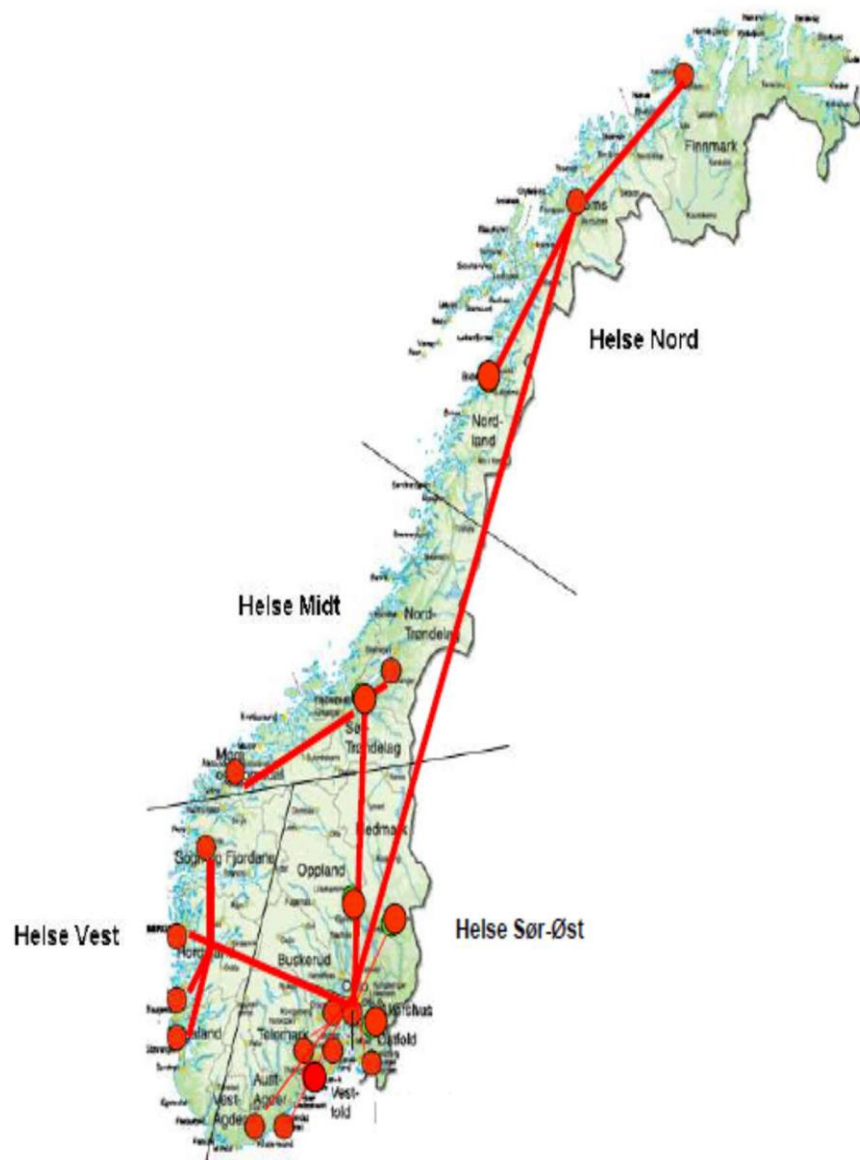
Årlige rapporter til avdelingene

Etablerte forskningsgrupper

Utleverer data til statistikk og forskning

3-5 vitenskapelige publikasjoner årlig

Pågående og planlagte  
kvalitetsforbedringsprosjekter



# Del 1

## Resultater fra registeret

## 1 Sammendrag

Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (NNK) har en unik avdelingsvis deltakelse, da samtlige norske nyfødtintensivavdelinger rapporterer til registeret. Videre har en nylig gjennomført dekningsgradsanalyse for årene 2008-2020 mot Norsk pasientregister (NPR) vist en svært høy dekningsgrad på sentrale nyfødtmedisinske diagnoser og prosedyrer. *(Komplettering av dekningsgradsanalysen med årene 2021-2024 er under arbeid.)*

I kvalitetsarbeidet har NNK i stor grad benyttet benchmarking som 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 kvalitetsforbedringsarbeid med mål om å redusere bruken av systemiske antibiotika i norske nyfødtavdelinger. Ny funksjonalitet ble lagt inn i registreringsplattformen Neonatalprogrammet med sikte på å øke bevisstheten angående bruken 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 antibiotikabruk på 45% fra 2013-2023 hos barn født til termin. Den samme utviklingen rapporteres for lettere og ekstremt premature barn.

En rekke kvalitetsforbedrende prosjekter er initiert de siste årene, inklusiv 2024. 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 vitenskapelige artikler i internasjonale fagfelleverderte tidsskrifter siste 5 år, hvorav 4 i 2024, hvor NNK har levert hele eller vesentlige deler av datagrunnlaget.

### **Kvalitetsforbedrende prosjekter**

Høsten 2024 ble det etablert en metadatabase for NNK på Helsedata.no hvor variablene også ble publisert og tatt i bruk.

NNK metadatabasen er omfattende, inneholder mange dataelementer hvor noen av dataelementene ikke holder høy nok kvalitet særlig hva gjelder kompletthet. Metadatabasen vil bli revidert hvor enkelte dataelementer vil bli tatt ut og forklarende tekst på elementenes innhold vil bli presisert.

## 2 Resultater

### 2.1 Kvalitetsindikatorer

Det er krevende å finne dekkende indikatorer 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 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 helseskader med langtidskonsekvens (sensskader) på blant annet øyne (prematuritetsretinopati = ROP), lunger (bronchopulmonal 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 23+0-33+6 og magnesiumsulfat som hjernebeskyttelse 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, er sentralt i NNKs arbeid. Høy datakvalitet sikrer reliabilitet og validitet i rapporter fra registeret.

Tabell 1 Oversikt over NNKs kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer	Definisjon	Måloppnåelse
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 postmenstruell 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 innkomsttemperatur/ første målte temperatur etter innleggelse på nyfødtavdeling: 36.0 – 37.5 OC, GA < 28 uker	Høy: ≥ 90 %, Moderat: 85 – 89 % Lav: < 89 %
J2: Temperaturkontroll,	Andel premature barn med innkomst-temperatur/	Høy: ≥ 90 %, Moderat: 85 – 89 %

GA 28 – 31	første målte temperatur etter innleggelse på nyfødtavdeling: 36.0 – 37.5 0C, GA 28 – 31 uker	Lav: < 89 %
J3: Temperaturkontroll, GA 32 – 36	Andel premature barn med inntakstemperatur/ første målte temperatur etter innleggelse på nyfødtavdeling: 36.0 – 37.5 0C, 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 postmenstruell 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 postmenstruell alder, GA 28 – 31 uker. Måltall utgangspunkt i 50-percentil for nasjonale tall	Høy: ≥ 50 perc., Moderat: Lav: <

### 2.1.1 Kvalitetsindikatorer – datakvalitet som komplette registreringer

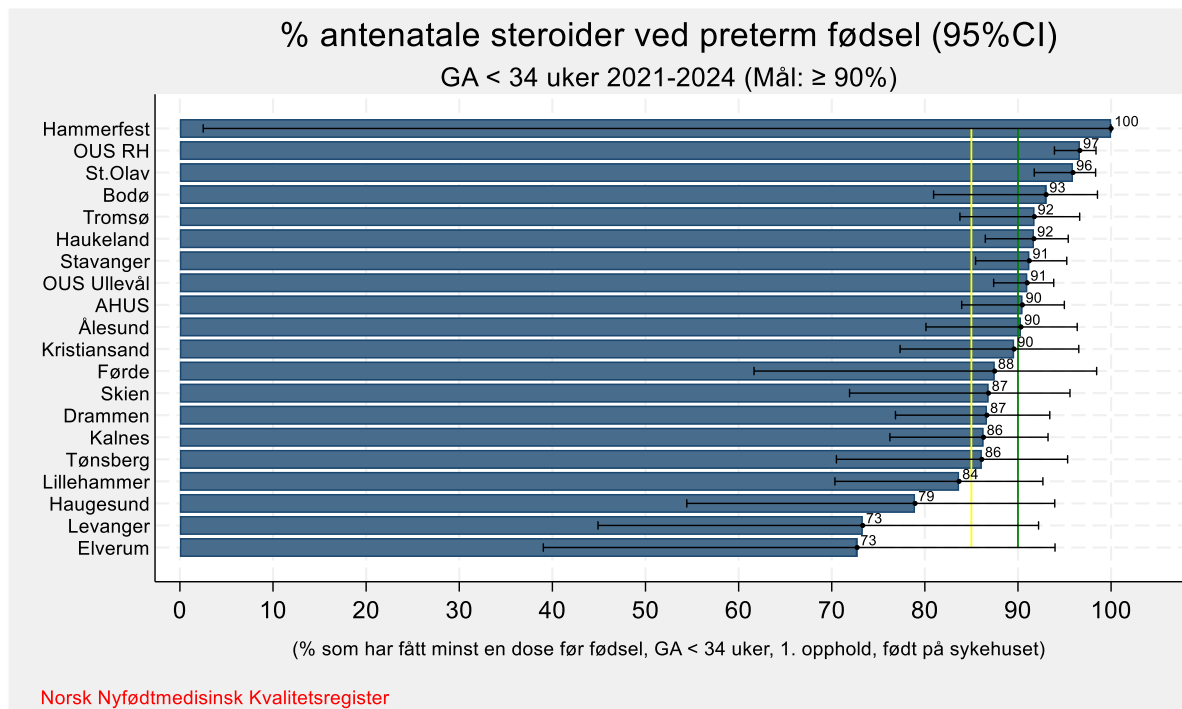
Høy datakvalitet i form av komplette registreringer av utvalgte variabler [4], er sentralt i NNKs arbeid. Høy datakvalitet sikrer reliabilitet og validitet i rapporter fra registeret.

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

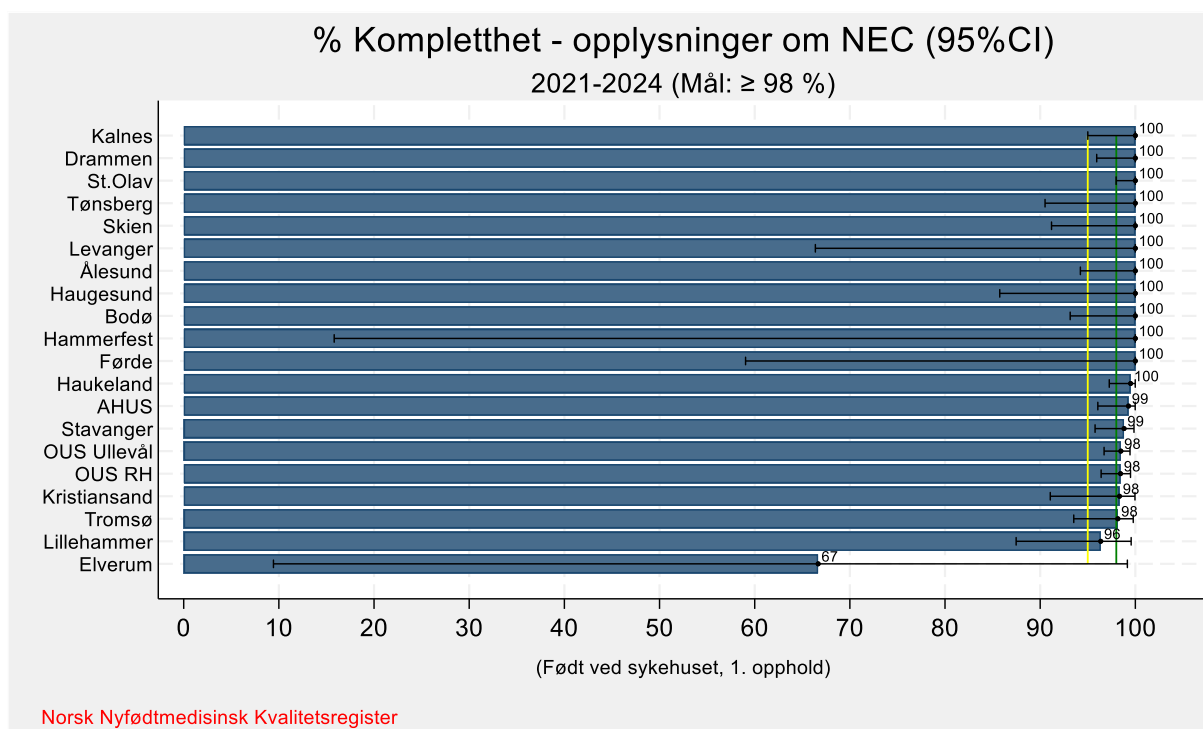
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A1 – komplett registrering antenatale steroider
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: 90 – 97 % (gul) og Lav: $< 90\%$
Kunnskapsgrunnlag	NNKS målsetning er 100 % komplett i registrering av opplysninger om behandling med antenatale steroider. Norsk veileder for fødselshjelp [3] anbefaler at mor får steroidbehandling (betametason) før fødsel ved truende prematur fødsel mellom svangerskapsuke 230– 336 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

Tabell 3 Beskrivelse kvalitetsindikator A2

Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A2 – kompletthet registrering nekrotiserende enterokolitt
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: 95 – 97 % (gul) og Lav: $< 95\%$
Kunnskapsgrunnlag	NNKs målsetning er 100 % kompletthet 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 på grunn av NEC, angis å være rundt 40-50 % eller høyere.
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.

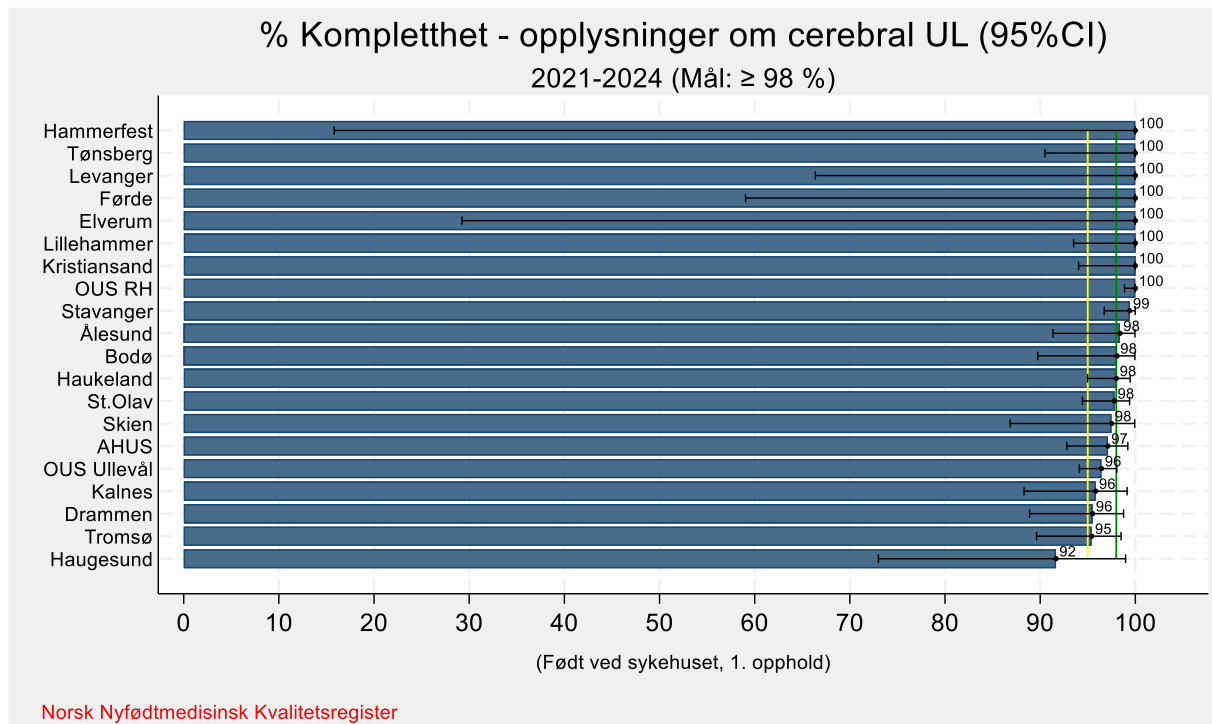


Figur 2 Kvalitetsindikator A2: andel komplette registreringer om nekrotiserende enterokolitt

Tabell 4 Beskrivelse kvalitetsindikator A3

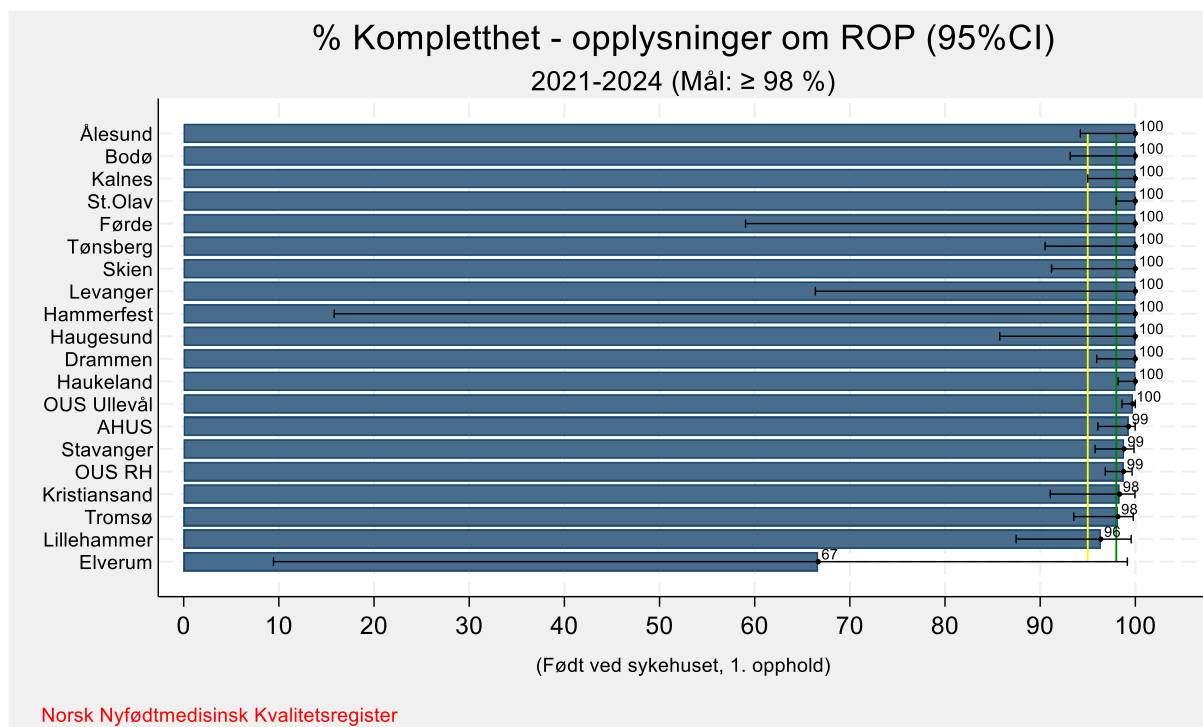
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A3 – komplett registrering cerebral ultralyd
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: 95 – 97 % (gul) og Lav: $< 95\%$
Kunnskapsgrunnlag	Premature barn har økt risiko for å få hjerneblødninger, spesielt i løpet av de første tre levedøgn, og faren øker med fallende GA. En ultralydundersøkelsen av hjernen kan avdekke om barnet har fått en blødning i hjernen. Hjerneblødninger klassifiseres i fire grader (Papile's grad I – IV), der grad IV er den mest alvorlige og som antas å føre til størst skade i hjernevevet. 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: Normal, Usikker eller Patologisk. Dersom resultatet er patologisk, skal dette beskrives ytterligere.
Beregning	Teller: Andel komplette registreringer av opplysninger om cerebral ultralyd 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 3 Kvalitetsindikator A3: andel komplette registreringer om cerebral ultralyd undersøkelse.



Tabell 5 Beskrivelse kvalitetsindikator A4

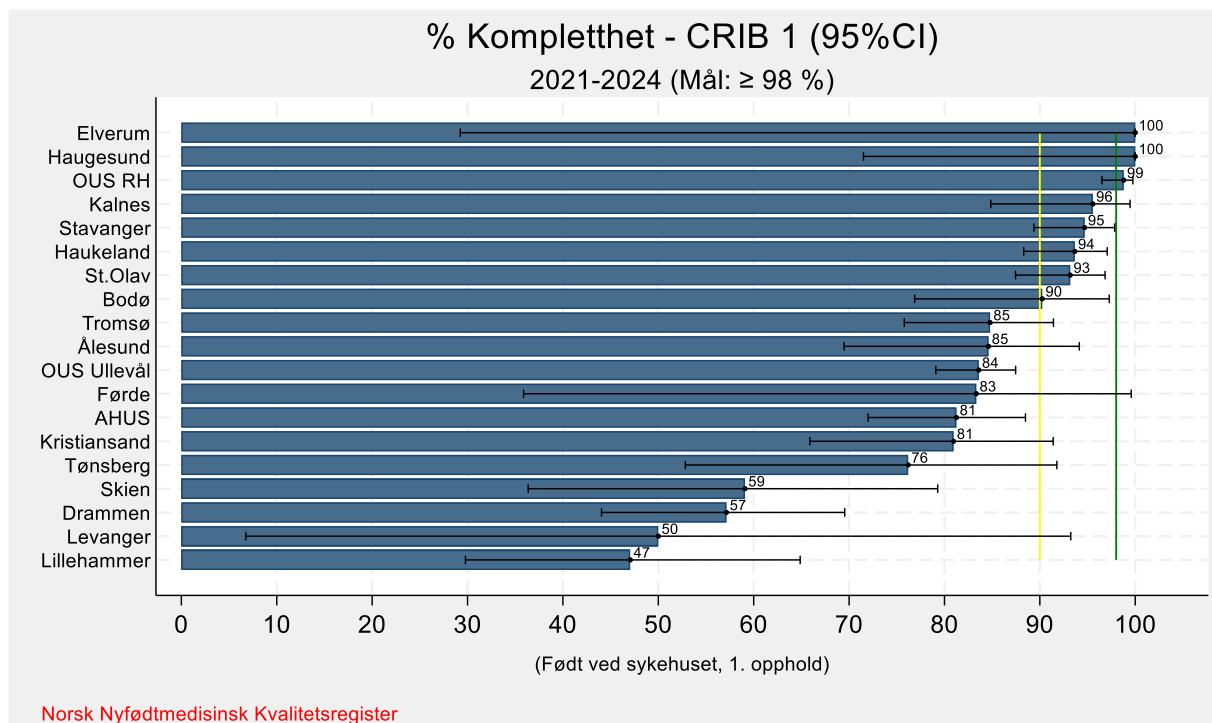
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A4 – kompletthet registrering retinopati
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: 95 – 97 % (gul) og Lav: $< 95\%$
Kunnskapsgrunnlag	Indikatoren beskriver andelen komplette registreringer av opplysninger om retinopati (ROP) 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.

Tabell 6 Beskrivelse av kvalitetsindikator A5

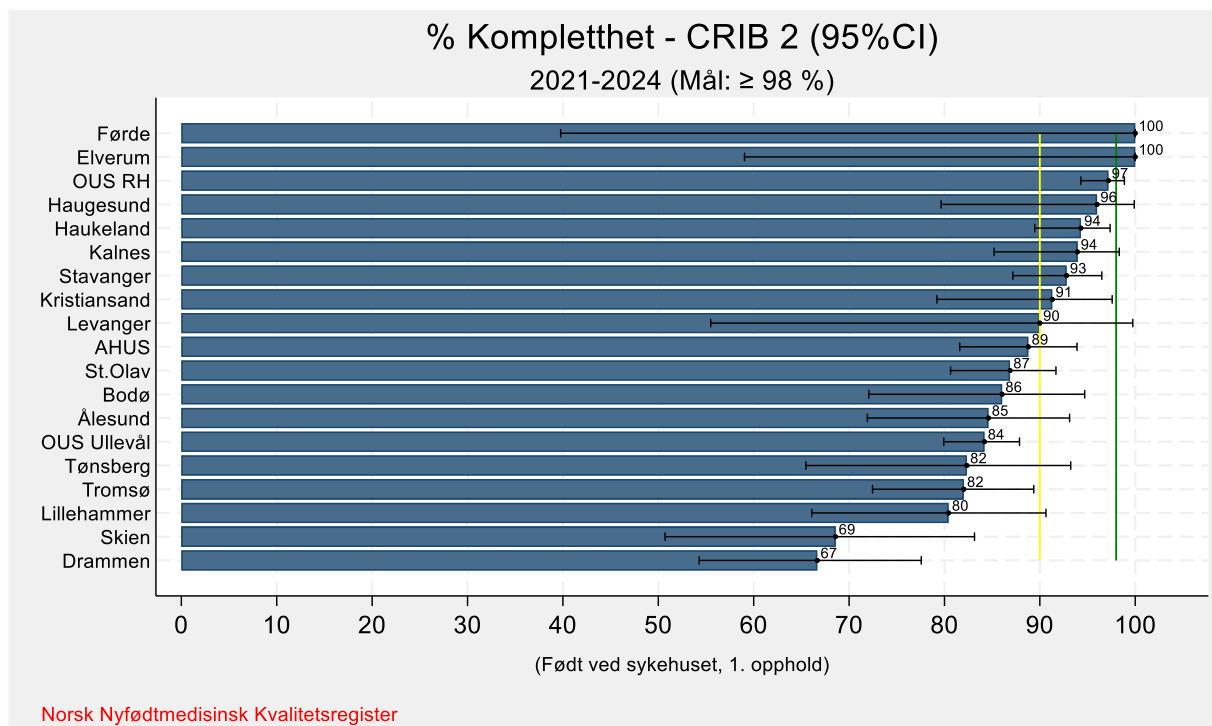
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A5 – kompletthet registrering CRIB 1
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: 90 – 97 % (gul) og Lav: $< 90\%$
Kunnskapsgrunnlag	For å kunne sammenligne resultater og utfall mellom nyfødtafdelinger og regioner, er det behov 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
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.

Tabell 7 Beskrivelse av kvalitetsindikator A6

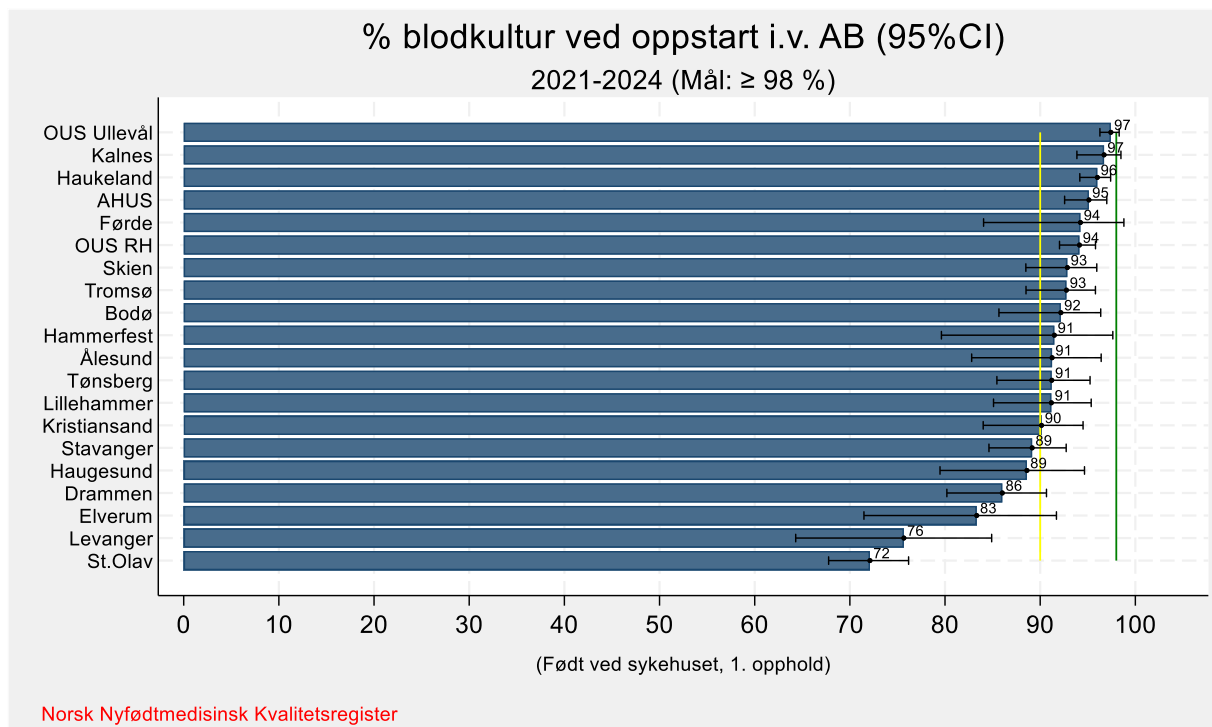
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A6 – kompletthet registrering CRIB 2
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: ≥ 98 % (grønn), Moderat: 90 – 97 % (gul) og Lav: < 90 %
Kunnskapsgrunnlag	For å kunne sammenligne resultater og utfall mellom nyfødtavdelinger og regioner, er det behov for 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.
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.

Tabell 8 Beskrivelse kvalitetsindikator A7

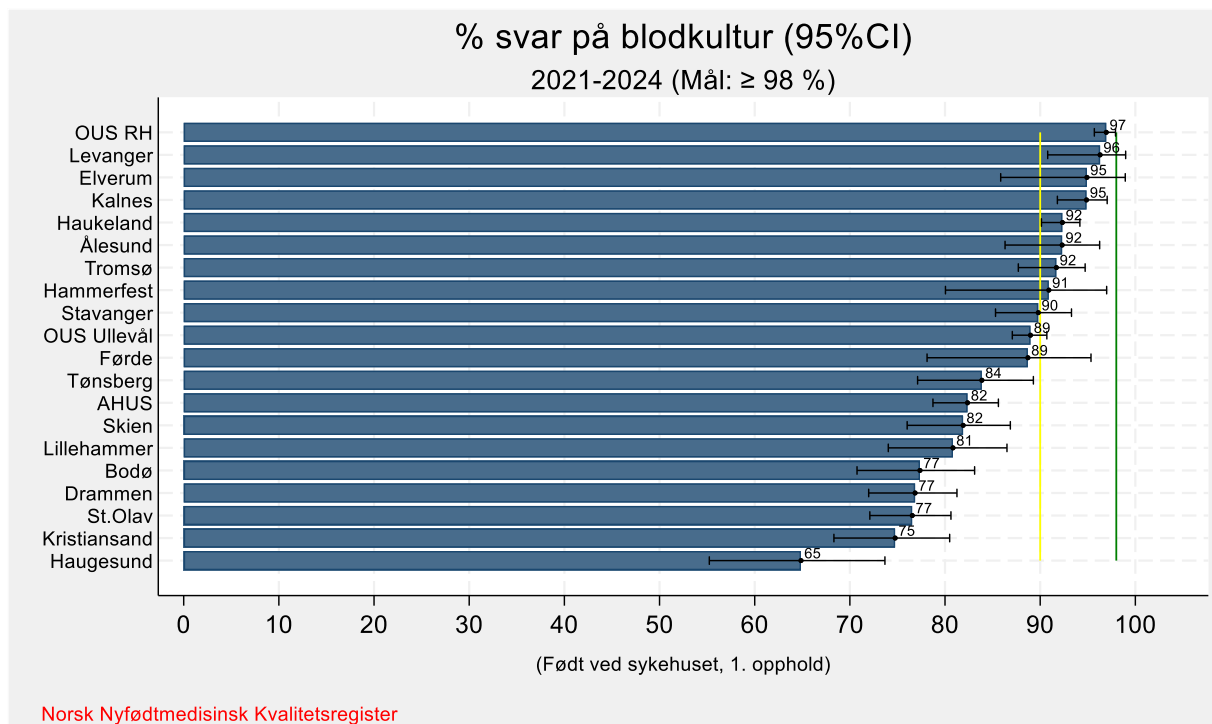
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A7 – komplett registrering blodkultur oppstart AB
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: ≥ 98 % (grønn), Moderat: 90 – 97 % (gul) og Lav: < 90 %
Kunnskapsgrunnlag	Kvalitetsindikatoren vil si noe om kvalitet på infeksjonsdiagnostikk. Dette er av betydning 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.
Beregning	Teller: Andel hvor det er tatt blodkultur før oppstart med intravenøse antibiotika per nyfødtavdeling Nevner: Alle barn med oppstart av intravenøse antibiotika per nyfødtavdeling



Figur 7 Kvalitetsindikator A7: andel tatt blodkultur for oppstart i.v. antibiotika.

Tabell 9 Beskrivelse av kvalitetsindikator A8

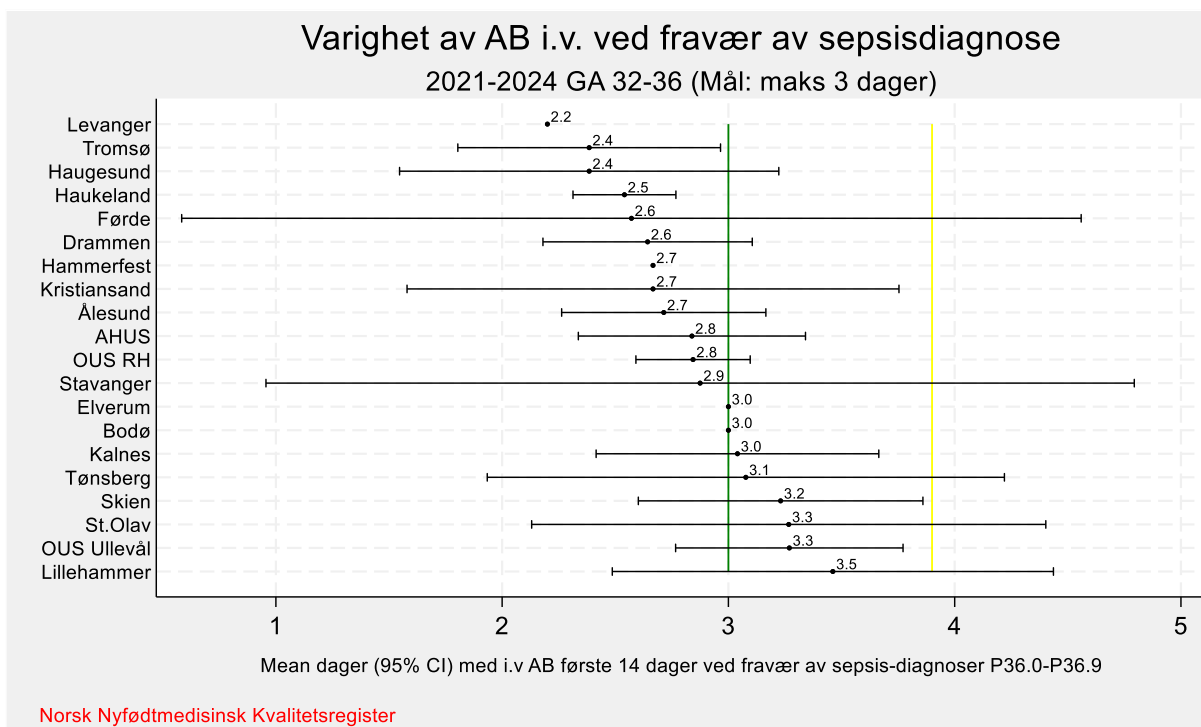
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator A8 – kompletthet registrering svar på blodkultur oppstart AB
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 98\%$ (grønn), Moderat: 90 – 97 % (gul) og Lav: $< 90\%$
Kunnskapsgrunnlag	Registrering av svar på blodkultur ved oppstart av antibiotikabehandling. 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.
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



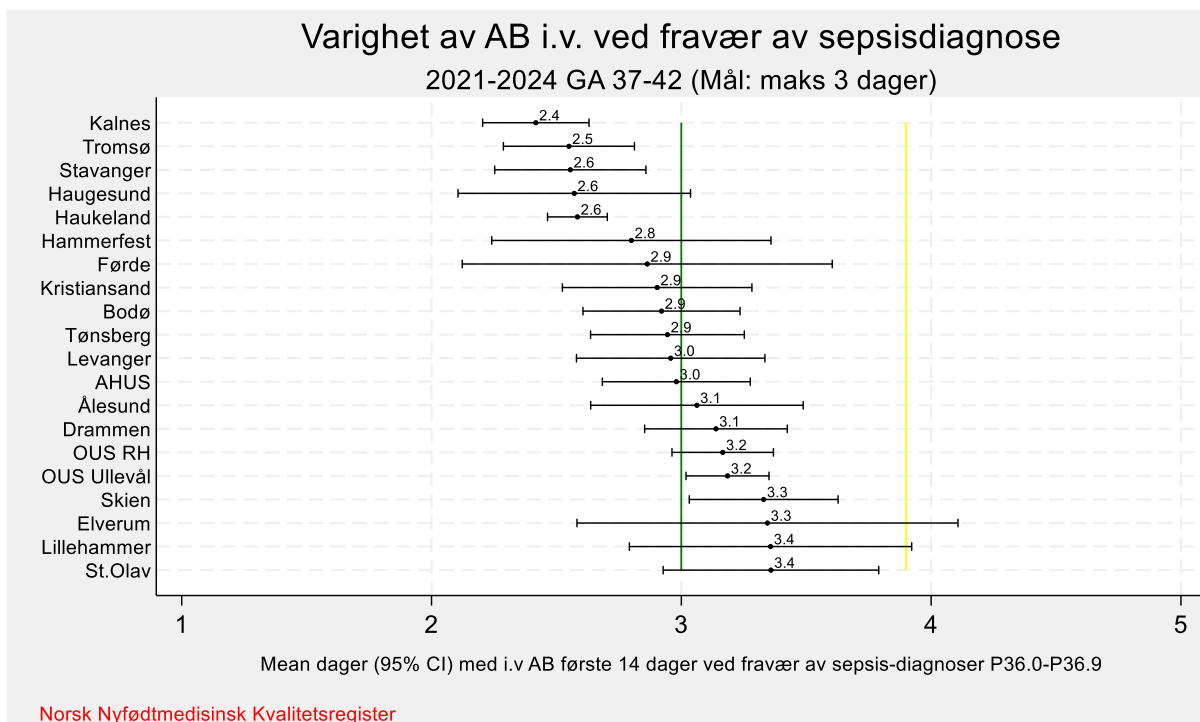
Figur 8 Kvalitetsindikator A8: andel registrerte svar på blodkultur tatt før oppstart antibiotika.

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	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. 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. 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.
Beregning	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 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



Figur 10 Kvalitetsindikator B1: varighet av AB-behandling ved fravær av sepsis, premature barn GA 33-36 uker.



Figur 11 Kvalitetsindikator B2: varighet av AB-behandling ved fravær av sepsis, terminfødte barn.

## 2.1.2 Kvalitetsindikatorer- behandling og pasientutfall

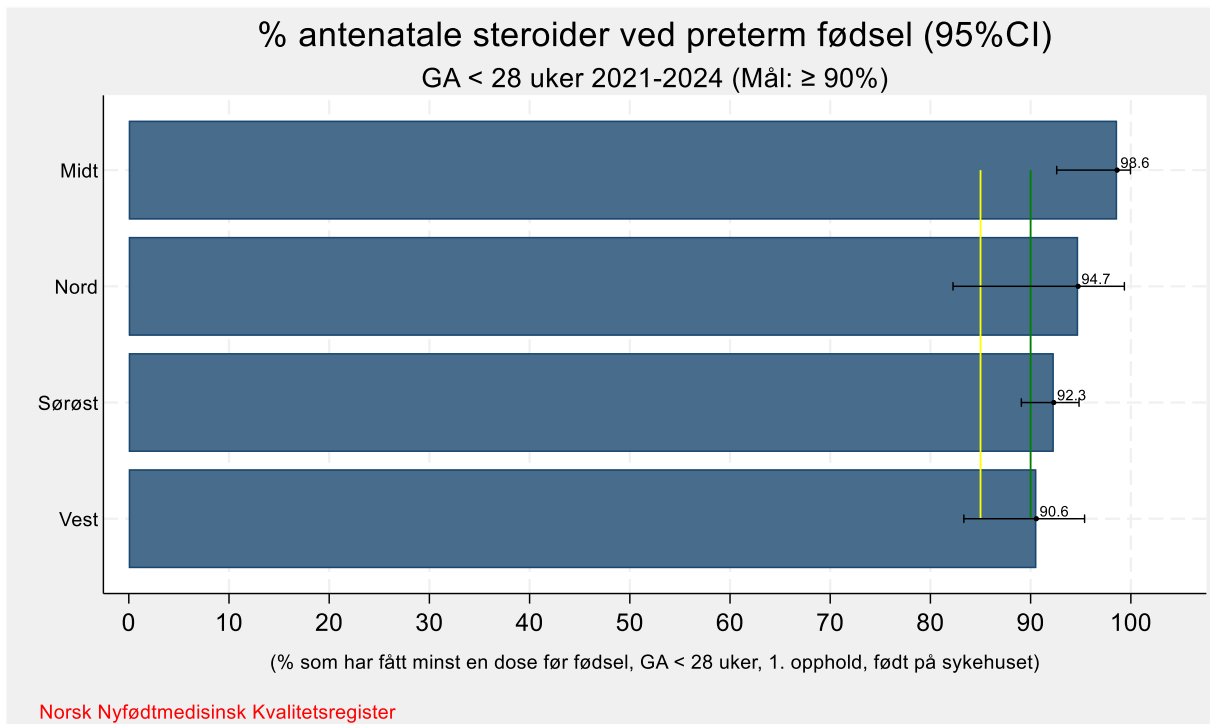
NNK har i samarbeid med fagrådets videreutviklet registerets KI. På bakgrunn av at behandling av ekstremt premature barn (GA < 28 uker) er definert som en regionalisert oppgave i nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødttintensivavdelinger [12], bør behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtpperioden sammenlignes på regionsnivå. Sammenligning på avdelingsnivå gir ikke mening på grunn av 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 nyfødttavdelinger har relativt få pasienter i løpet av et år.

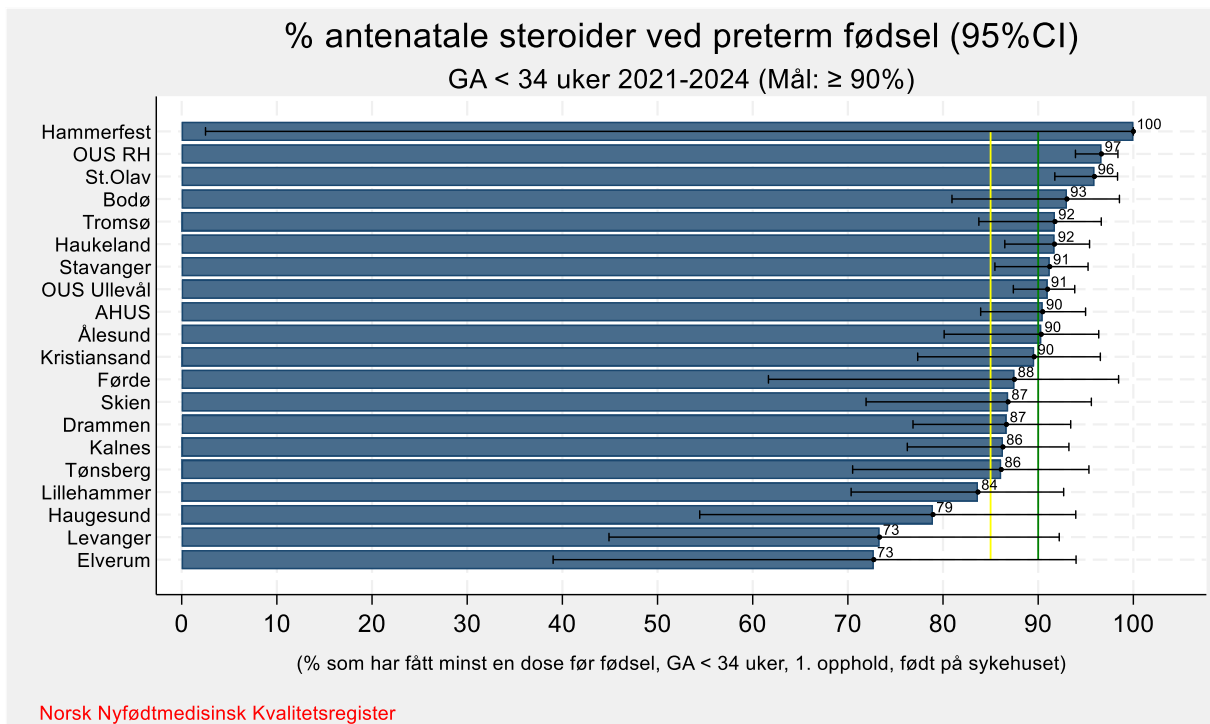
Landsgjennomsnittet er beskrevet i figurtekst med 95 % konfidensintervall (CI). Måltall for rapportering er i grafene markert med en grønn vertikal linje for høy måloppnåelse og gul linje for moderat måloppnåelse.

Tabell 11 Beskrivelse kvalitetsindikator 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 230– 336 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, inntreer allerede få timer etter første dose, redusert risiko for alvorlig hjerneblødning etter 24 timer, maksimal effekt på reduksjon av lungesykdom inntreer 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 230 – 276, ved hver helseregion Nevner: andelen mødre som fødte i svangerskapsuke 230 – 276, ved hver helseregion C2: Teller: andelen mødre som ble behandlet med antenatale steroider før prematur fødsel i svangerskapsuke 230 – 336, ved hver helseregion Nevner: andelen mødre som fødte i svangerskapsuke 230 – 336, ved hver helseregion



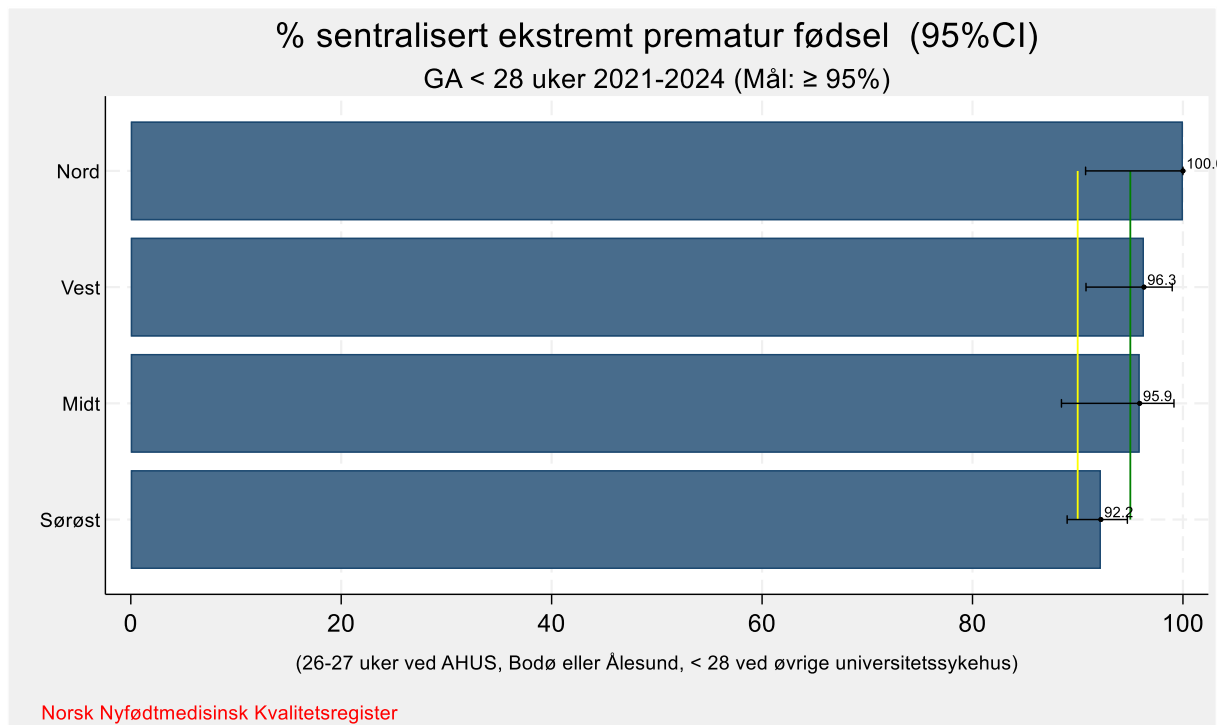
Figur 11 Kvalitetsindikator C1: andel mødre som fikk antenatale steroider før ekstrem prematur fødsel < svangerskapsuke 28



Figur 12 Kvalitetsindikator C2: andel mødre som fikk antenatale steroider før fødsel, svangerskapsuke < 34.

Tabell 12 Kvalitetsindikator D

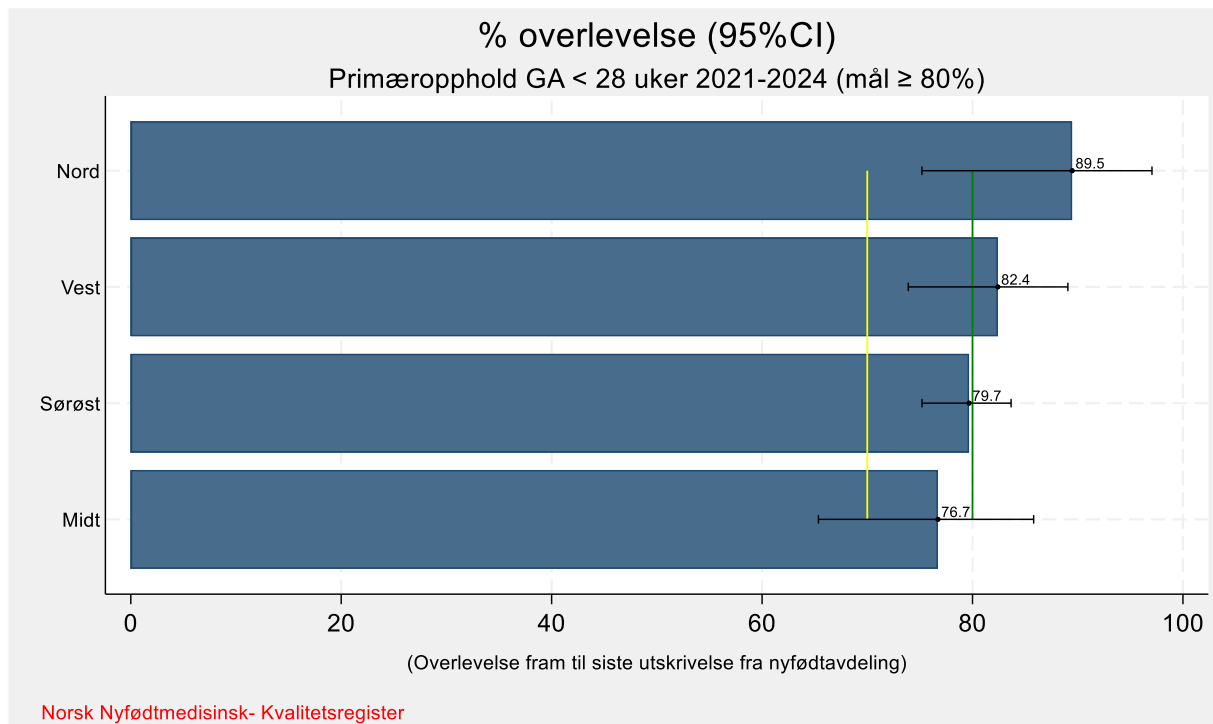
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator D – sentralisert ekstrem prematur fødsel
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 95\%$ (grønn), Moderat: 90 – 94 % (gul) og Lav: $< 90\%$
Kunnskapsgrunnlag	Adekvat transport ved truende prematur fødsel og det at ekstremt premature barn fødes ved de/de avdelingen(e) i helseregionen som er utpekt av det regionale helseforetaket til å ivareta primærbehandlingen, er tegn på god kvalitet på perinatalomsorg. 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

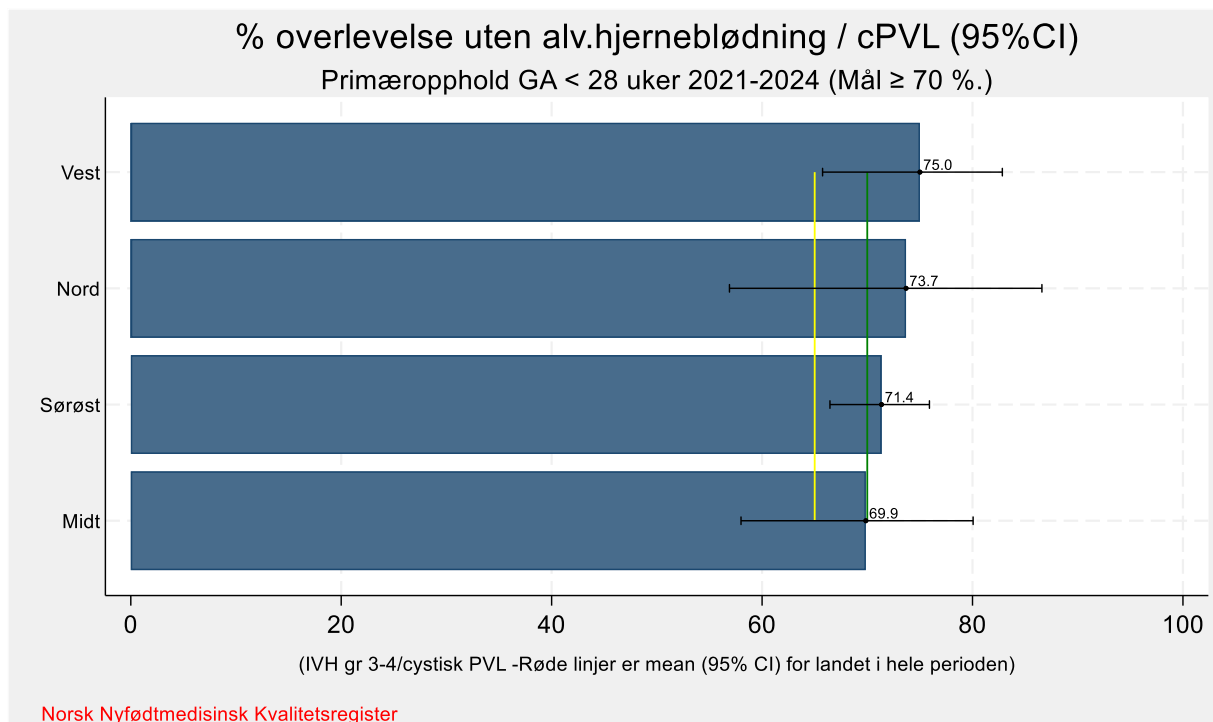
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator E – overlevelse ekstremt premature barn
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 80\%$ (grønn), Moderat: 70 – 79 % (gul) og Lav: $< 70\%$
Kunnskapsgrunnlag	Overlevelse er en hard kvalitetsindikator, men det kan skjule seg ulike strategier, prioriteringer og etiske veivalg bak ulikheter i overlevelse. Det vil videre være små tall på enkelte sykehus, og aggregering av data over fire år på regionsnivå er nødvendig. En overlevelseshastighet på $\geq 80\%$ er på et godt nivå sammenlignet med andre land som publiserer data på populasjonsnivå. Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtpperioden 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.

Tabell 14 Beskrivelse kvalitetsindikator F

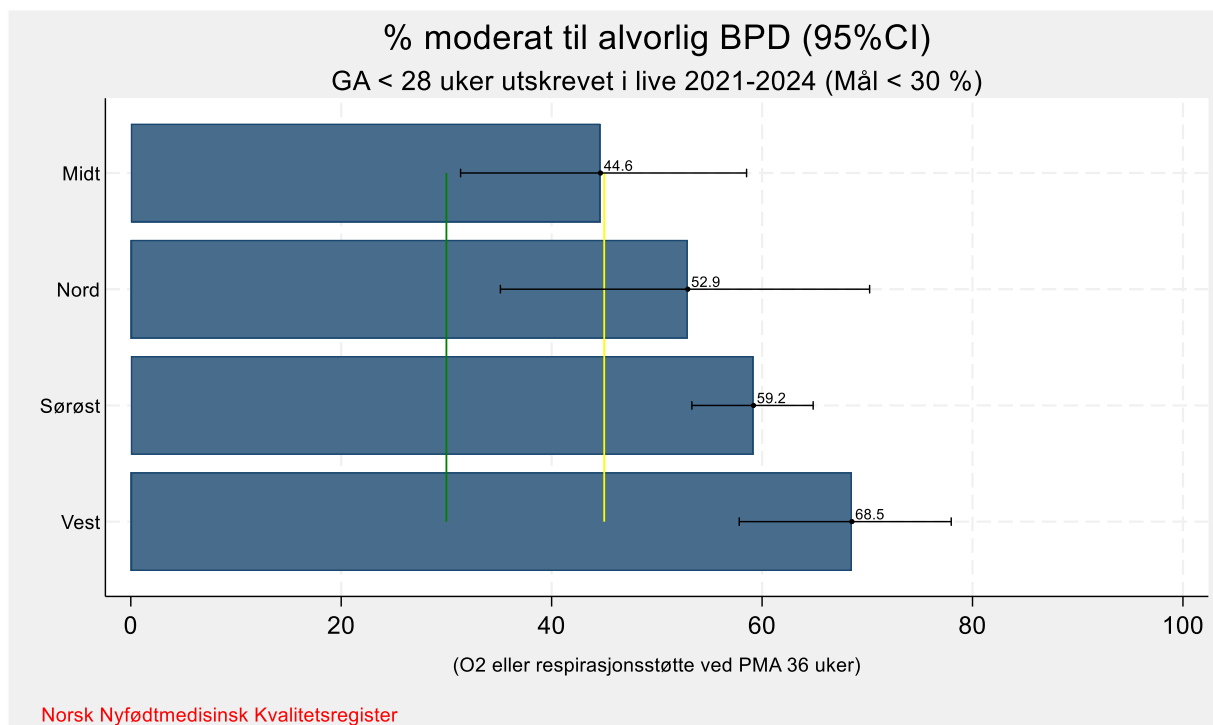
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator F – overlevelse uten alvorlig cerebral patologi blant ekstremt premature barn
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 70\%$ (grønn), Moderat: 65 – 69 % (gul) og Lav: $< 65\%$
Kunnskapsgrunnlag	Premature barn har økt risiko for å få hjerneblødninger, spesielt i løpet av de første tre levedøgn, og faren øker med fallende GA. Hjerneblødninger klassifiseres i fire grader fra Papile's gradering 1 – 4 i 1978, 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 periventrikulær leukomalaci som er skader med fokale nekroser i dyp hvit substans i hjernen. Det er generelt dårligere prognose for barnets motoriske/ kognitive utvikling dess større blødning eller ledsagende parenkymskade. 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. Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtp perioden blant ekstremt premature sammenlignes på regionsnivå.
Beregning	Teller: andelen ekstremt premature barn i helseregionen som overlever uten alvorlig patologi frem til siste utskrivelse fra nyfødtafdeling, 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 15 Kvalitetsindikator F: andel ekstremt premature barn som overlevde frem til utskrivelse fra nyfødtafdelingen uten alvorlig cerebral patologi.

Tabell 15 Kvalitetsindikator G

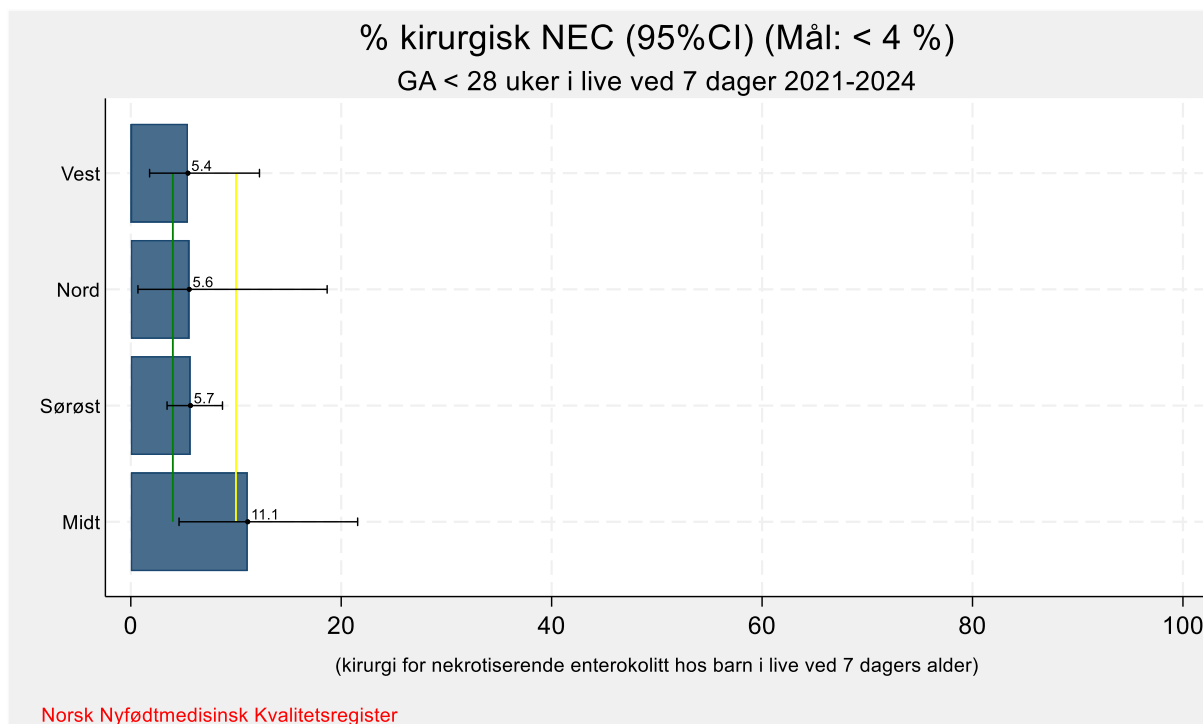
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator G – forekomst av lungesykdom blant ekstremt premature barn
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: < 30 % (grønn), Moderat: 30 – 45 % (gul) og Lav: > 45 %
Kunnskapsgrunnlag	Bronchopulmonal dysplasi (BPD) er en lungesykdom som graderes etter alvorlighet der grad 3 er den alvorligste formen. BPD grad 2 og 3 ved 36 ukers postmenstruell alder defineres hos Jensen et al. 2019 basert på pågående behandling: 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) BPD er en lungesykdom som forårsakes av infeksjoner, mekanisk ventilasjon og oksygenbehandling som fører til inflammasjon i lungevevet og forsinket lungeutvikling. 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 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. Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtp perioden blant ekstremt premature sammenlignes på regionsnivå.
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.

Tabell 16 Beskrivelse kvalitetsindikator H

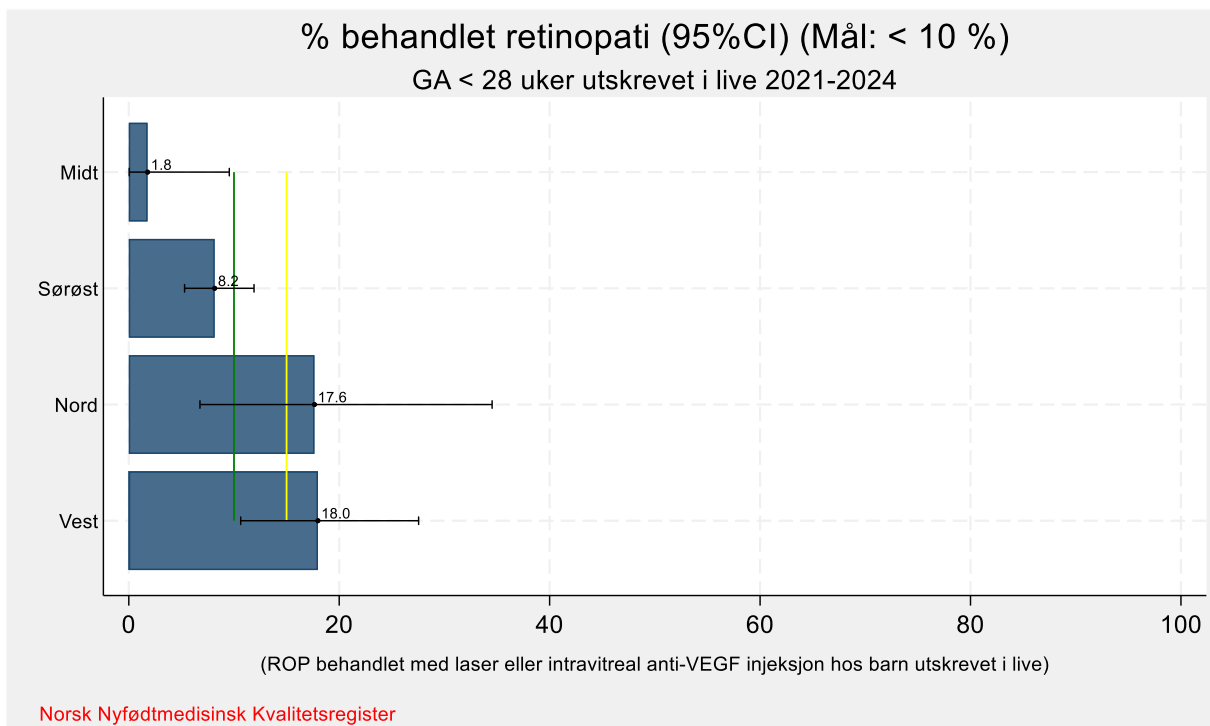
Definisjon/beskrivelse	Kvalitetsindikator H – forekomst av tarmsykdom blant ekstremt premature barn
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: < 4 % (grønn), Moderat: 4 – 10 % (gul) og Lav: > 10 %
Kunnskapsgrunnlag	<p>Indikatoren beskriver andelen ekstremt premature barn som er i live ved 7 dagers 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. Indikatoren vil kunne si noe om hvordan behandlingen ved en nyfødtafdeling eventuelt kan redusere eller øke risiko for NEC.</p> <p>Diagnosen NEC er vanskelig, og det er derfor valgt å se på kirurgisk behandlet NEC, 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 nyfødtp perioden 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 16 Kvalitetsindikator H: andel ekstremt premature som utviklet NEC med behov for kirurgi etter første leveuke.

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: «Blodårene i netthinnen begynner å vokse i 15. svangerskapsuke. Veksten i blodårene går parallelt med utviklingen av netthinnen og er ikke ferdig før ved termin. Det vil si at jo tidligere barnet er født jo lenger vei har blodårene igjen å vokse. Hos premature barn kan veksten av karene stoppe opp, for så å vokse for fort. Dette kan føre til blødninger og utvikling av arrvev som kan skade netthinnen og synet til barnet». I NNN registreres ROP ut fra alvorlighetsgrad 1 – 5, der grad 5 er den alvorligste. ROP behandles med laser eller anti-VEGF.</p> <p>Indikatoren vil kunne si noe om hvordan behandlingen ved en nyfødtafdeling 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. Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtp perioden 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>



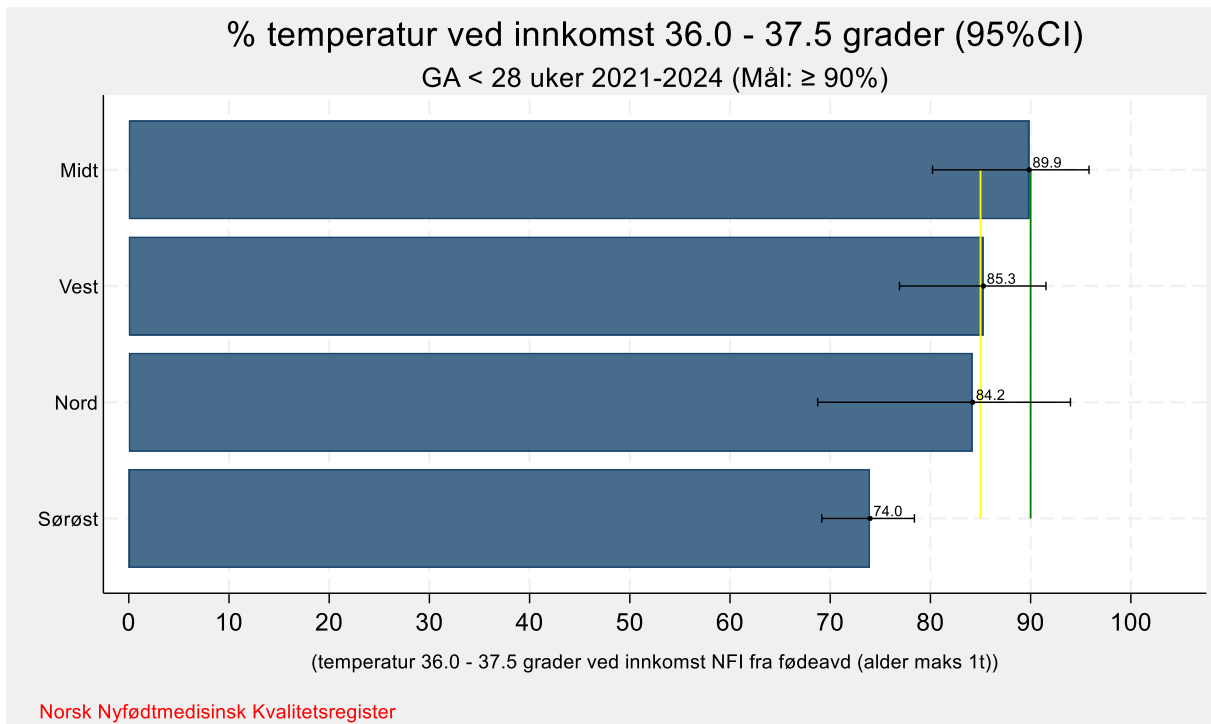
Figur 18 Kvalitetsindikator I: andel ekstremt premature som ble ROP behandlet.

### 2.1.3 Kvalitetsindikatorer – kvalitetsforbedringsarbeid

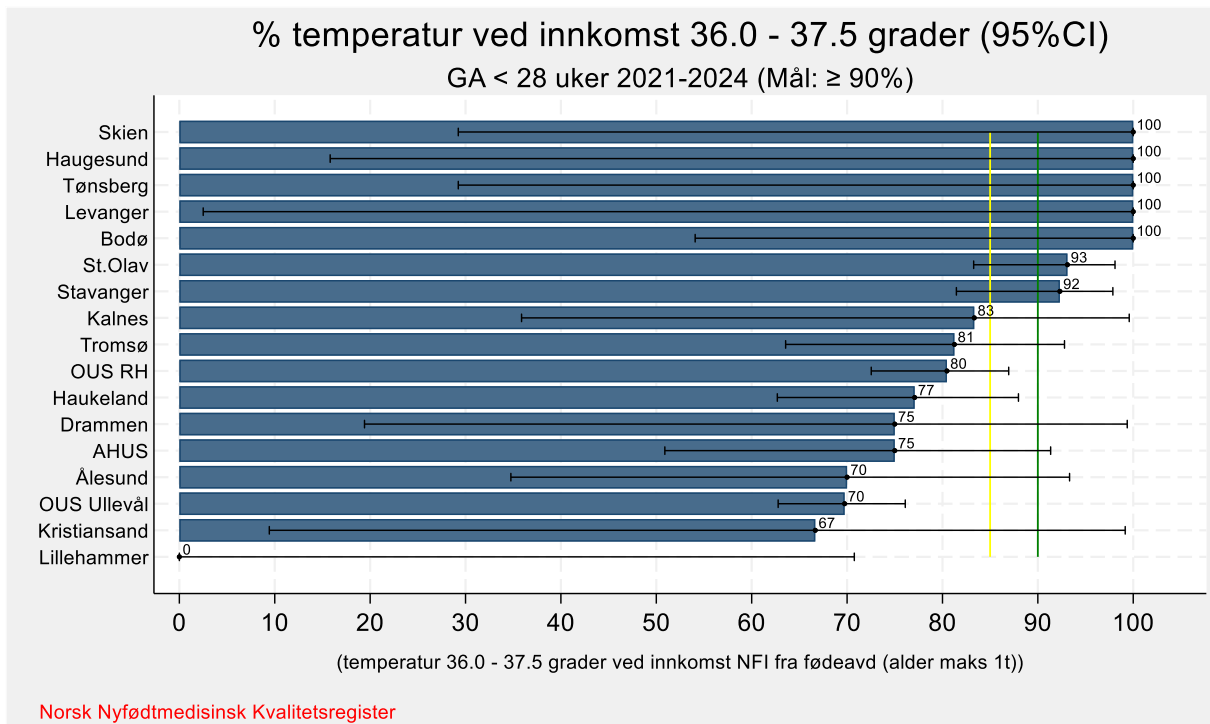
Tabell 18 Beskrivelse kvalitetsindikator J1, J2 og J3

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	Indikatoren beskriver innkomsttemperatur / den første målte temperatur etter innleggelse på nyfødtavdeling. 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. Verdens helseorganisasjon, WHO, definerer temperaturområdet 36.0 – 36.4 0C som mild hypotermi (cold stress) og 32.0 – 35.9 0C som moderat hypotermi og anbefaler target på 36.5 – 37.5 0C. Hypotermi er assosiert med økt mortalitet, men spesielt først ved lave temperaturer ( $< 35.5$ 0C). 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. Behandlingsvariabler og utfallsmål som overlevelse og komplikasjoner i nyfødtperioden blant ekstremt premature sammenlignes på regionsnivå.
Beregning	J1: Teller: andel premature barn GA < 28 uker som har første temperatur målt på nyfødtavdelingen i temperaturområde 36.0 – 37.5 0C innen en times alder på fødesykehus, presentert per helseregion Nevner: alle premature barn GA < 28 uker født i helseregionen

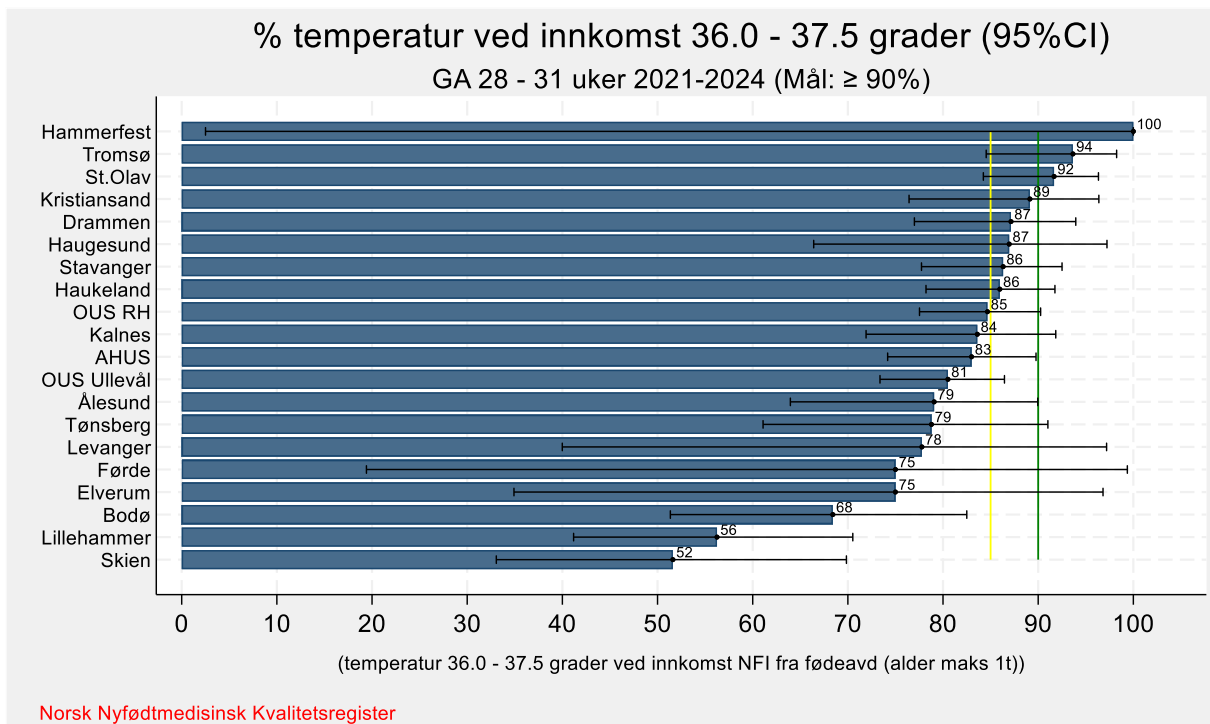
	<p>J2: Teller: andel premature barn GA 28 – 31 uker som har første temperatur målt på nyfødtavdelingen i temperaturområde 36.0 – 37.5 0C innen en times alder ved eget fødesykehus</p> <p>Nevner: alle premature barn GA 28 – 32 uker ved eget fødesykehus og overført til nyfødtavdeling</p> <p>J3: Teller: andel premature barn GA 32 – 36 uker som har første temperatur målt på nyfødtavdelingen i temperaturområde 36.0 – 37.5 0C innen en times alder ved eget fødesykehus</p> <p>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



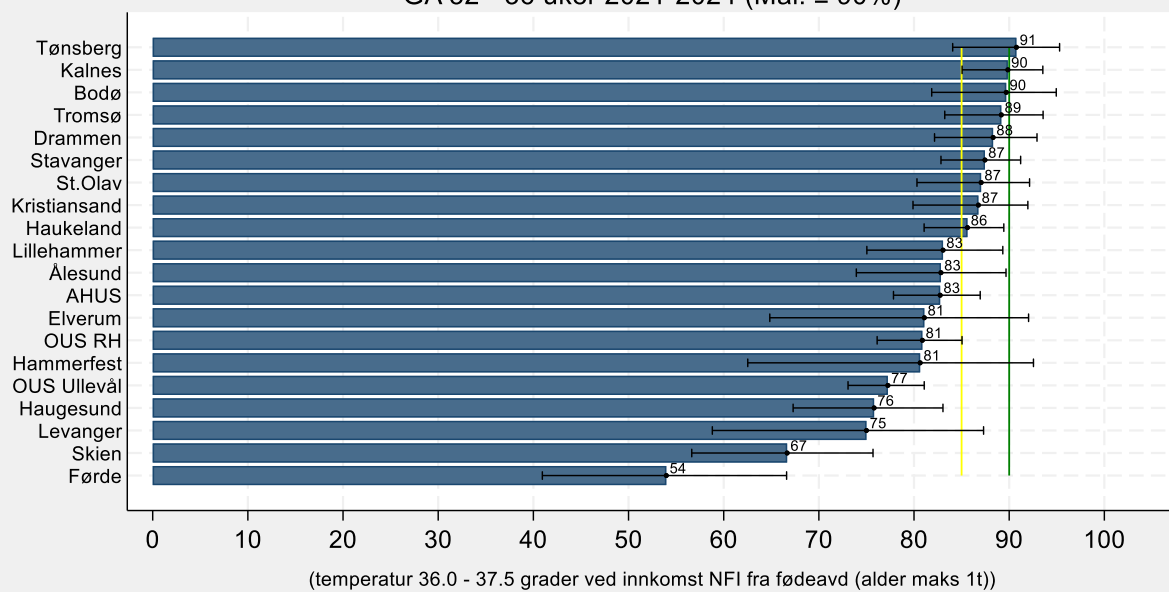
Figur 20 Kvalitetsindikator J1: andel ekstremt premature med temperatur ved innkomst 36.0 - 37.5, per sykehus.



Figur 21 Kvalitetsindikator J2: andel premature med temperatur ved innkomst 36.0 - 37.5 grader, GA 28 - 31 uker.

## % temperatur ved innkomst 36.0 - 37.5 grader (95%CI)

GA 32 - 36 uker 2021-2024 (Mål:  $\geq 90\%$ )



Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister

Figur 22 Kvalitetsindikator J3: andel premature med temperatur ved innkomst 36.0 - 37.5 grader, GA 32 – 36 uker.

## 2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister er underlagt Nasjonalt folkehelseinstitutt som dataansvarlig for medisinsk fødselsregisterforskriften har ikke NNK forskriftshjemmel til å samle inn PROM og PREM data.

NNK er imidlertid i prosess for å etablere et samtykkebasert oppfølgingsregister for nyfødte og premature barn med egen lov- og forskriftshjemmel hvor innhenting av slike data vil være mulig.

# 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 registerplattformen <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.</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 nyfødtintensivavdelinger 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 i Norge.
Årstall etablert	2001
Årstall nasjonal godkjenning	2004
Årstall 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.</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>
Analyser 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. Resultater presenteres som gjennomsnitt med 95% konfidensintervall (CI) eller som prosentandel med 95% eksakt binominalt CI.</p>
Juridisk hjemmelsgrunnlag	<p>NNK er hjemlet i Medisinsk fødselsregisterforskriften med tilhørende lover og forskrifter</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#">Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Medisinsk fødselsregister (Medisinsk fødselsregisterforskriften)</a></li> <li>• <a href="#">Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)</a></li> <li>• <a href="#">Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven)</a></li> </ul> <p>NNK er en del av Medisinsk fødselsregister (MFR) og underlagt de samme pålegg og plikter som MFR. Det rettslige grunnlaget for behandling av personopplysninger i NNK følger av personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 c) og e). Behandling av særlige kategorier av opplysninger i NNK faller inn under unntakene fra forbudet mot å</p>

	<p>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 (paragraf) 11 h og MFR-forskriften. NNN kan ved dette rettslige grunnlaget innhente personidentifiserende person- og helseopplysninger uten hinder av taushetsplikt og uten krav til samtykke.</p> <p>Formålet med MFR er blant annet å:</p> <p>«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,</p> <p>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,</p> <p>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,</p> <p>4. gi faglig grunnlag for råd og informasjon til øvrig forvaltning og befolkningen om tiltak som kan forebygge forhold som nevnt i punkt 1.» (MFR-forskriften, kapittel 1, § 1-3).</p> <p>NNN ivaretar de refererte delene av MFR-forskriften som omhandler syke nyfødte barn. I følge MFR-forskriften kap. 1 (paragraf) 1-9 kan MFR uten samtykke inneholde opplysninger om nyfødtes behandling og sykdom frem til ett års alder, og gjennom det kan NNN samle inn data om den syke nyfødte innenfor barnets første leveår.</p> <p>Med grunnlag i meldeplikten til MFR, jf. MFR-forskriften kap. 2 (paragraf) 2-1, har helsepersonell som tilbyr og yter helsehjelp til syke nyfødte barn, dokumentasjons- og meldeplikt til NNN.</p> <p>Den registrerte eller dennes foresatte/verge har anledning til innsyn i registrerte opplysninger samt å kreve sletting eller reservasjon mot registrering av personidentifiserende data i NNN.</p>
Databehandler	Oslo universitetssykehus er databehandler for NNN, og deres forpliktelse omfatter drift og forvaltning av NNN i henhold til databehandleravtalen mellom FHI og OUS av 22.10.2018.
Databehandlingsansvarlig	Folkehelseinstituttet er databehandlingsansvarlig og er ansvarlig for at krav til personvern og informasjonssikkerhet ved NNNs drift er ivarettatt.
Særlige forhold	Året 2024 var ikke et «normalår» for registeret idet registerets konsulent/driftsansvarlig gjennom 14 år ble alvorlig syk og ute av stand til å være i arbeid. Dette gjorde bl.a. at registerets årlige konferanse ikke kunne avvikles i 2024. Registeret fikk tilknyttet vikar i stillingen sent på året i 2024 og er nå i prosess med å ansette ny konsulent/driftsansvarlig i fast stilling.
Faglig leder/ registersekretariat 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, <a href="mailto:a.e.ronnestad@medisin.uio.no">a.e.ronnestad@medisin.uio.no</a> .</p> <p>Registersekretariat:</p> <p>Arild Erland Rønnestad</p> <p>Hans Jørgen Stensvold, PhD, overlege ved nyfødt intensiv OUS Rikshospitalet, forsker i NNN. <a href="mailto:hstensvo@ous-hf.no">hstensvo@ous-hf.no</a></p> <p>Jade-Celine Haraldsen, spesialsykepleier, konsulent i NNN. <a href="mailto:jadhar@ous-hf.no">jadhar@ous-hf.no</a></p>
Fagrådets medlemmer	<p><b>Ketil Størdal</b>, Fagrådsleder, OUS, UiO</p> <p><b>Claus Klingenberg</b>, Fagrepresentant Helse Nord, UNN, Tromsø</p> <p><b>Ragnhild Støen</b>, Fagrepresentant Helse Nord, Nordlandssykehuset Bodø</p> <p><b>Anlaug Vatne</b>, Fagrepresentant Helse Midt, Universitetssykehuset Stavanger</p>

	<p><b>Astri Maria Lang</b>, Fagrepresentant Helse Sør Øst, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet</p> <p><b>Erlend Sommer Landsend</b>, Representant Barneoftamologene, OUS</p> <p><b>Nils Thomas Songstad</b>, Representant Barnelegeforeningen, UNN Tromsø</p> <p><b>Vilvi Verner Holst Bloch</b>, Brukerrepresentant Prematurforeningen</p> <p><b>Trine Giving Kalstad</b>, Brukerrepresentant Landsforeningen for uventet barnedød</p> <p><b>Pètur Benedikt Juliusson</b>, brukerrepresentant Folkehelseinstituttet</p>
Aktivitet i fagrådet	<p>Fagrådet har vedtatt en årlig møteplan med tre faste møter i året. 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. Fagrådet holdt fysisk møte 17. januar 2024 i Bergen og to digitale møter 29. mai og 13. desember.</p> <p>Sentrale saker behandlet i fagrådet i 2024:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oppfølgingsregister for risikobarn registrert i NNK</li> <li>• Dekningsgradanalyse mot Norsk pasientregister –</li> <li>• Metadata</li> <li>• Datautlevering om AB-bruk</li> <li>• Endringer i neonatalprogrammet, forslag til endringer,</li> <li>• ROP – regionale forskjeller, Dordi Austeng,</li> <li>• Fødselsnummer. Fra 2021-2023 va det 20498 registrerte innsendinger, hvorav 831 opphold ikke kunne identifiseres. Økende trend i mangel på fødselsnummer, påminne i klinikken at fødselsnummer skal registreres.</li> </ul>
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, fødselsasfyksi (oksygenmangel ved fødsel som påvirker hjernens funksjon), metabolske sykdommer og sjeldne syndromer.</p>
Metode for datafangst	<p>Fulldigitalisert datafangst fra oppstart av registeret, data rapportert fra lokal avdeling til sentral nasjonal database over kryptert datanett (nå NHN) siden oppstart.</p> <p>Database struktur:</p> <p>Pasient hovedbilde (fra 2002) Inneholder basale demografiske og antropometriske data som er uforanderlige, ett bilde per pasient.</p> <p>Opphold hovedbilde (fra 2002) Registreringsbilde som angir årsak til aktuell innleggelse, pasientstatus ved innleggelse, diagnosekoder, prosedyrekoder og aktivitetsdata for det aktuelle oppholdet. En pasient kan ha flere #opphold hovedbilde».</p> <p>Daglig registrering (fra 2002) All behandlings- og utredningsaktivitet og utfall av dette registreres daglig under hvert opphold. Behandling, utredning og utfall samles automatisk under «opphold hovedbilde».</p> <p>Databasestrukturen har vært uendret siden etablering av registeret, men innholdet i de forskjellige registreringsbildene er modifisert etter fagmiljøets behov. Historikk er bevart.</p>

	Demografiske data, diagnose- og prosedyrekoder samt behandlingstiltak registreres av alle sykehus som behandler nyfødte. Data registreres daglig i neonatalprogrammet. I hovedsak er det leger som registrerer i forbindelse med visittgang. Ved noen nyfødtintensiv avdelinger er registreringsarbeidet fordelt blant leger, sykepleiere og sekretærer.																																																																	
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	NNK benytter registreringsplattformen neonatalprogrammet for datafangst. Neonatalprogrammet er bygd opp for å dekke registrering av all nyfødtmedisinsk behandlingsaktivitet og inneholder bred bruk av automatisk funksjonalitet for å sikre korrekte og objektivt valide data. Se tabell 4 for oversikt over hvilket år innmeldende enheter ble tilknyttet NNK.																																																																	
Metadata	NNK startet arbeidet med metadata i 2023 og ble tildelt midler for 2024 for å innhente ressurser for å legge til rette for publisering av metadata. Metadata ble utformet i 2024, og publisert på helsedata.no 10.01.2025.																																																																	
Innsynsløsning	NNK har ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge.no. Vi arbeider imidlertid med en fellesløsning for innsyn, retting og sletting med Medisinsk Fødselsregister og Nasjonalt folkehelseinstitutt.																																																																	
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	<p><i>Antall pasientopphold innmeldt til NNK i 2024</i></p> <table border="1"> <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>644</td> </tr> <tr> <td>Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus</td> <td>Nord</td> <td>68</td> </tr> <tr> <td>Helse Bergen, Haukeland sykehus</td> <td>Vest</td> <td>569</td> </tr> <tr> <td>Helse Fonna, Haugesund universitetssjukehus</td> <td>Vest</td> <td>199</td> </tr> <tr> <td>Helse Førde, Førde sentralsjukehus</td> <td>Vest</td> <td>100</td> </tr> <tr> <td>Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus</td> <td>Midt</td> <td>266</td> </tr> <tr> <td>Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Levanger</td> <td>Midt</td> <td>186</td> </tr> <tr> <td>Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus</td> <td>Vest</td> <td>464</td> </tr> <tr> <td>Nordlandssykehuset, avd. Bodø</td> <td>Nord</td> <td>251</td> </tr> <tr> <td>Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet</td> <td>Sør-Øst</td> <td>648</td> </tr> <tr> <td>Oslo universitetssykehus, Ullevål</td> <td>Sør-Øst</td> <td>751</td> </tr> <tr> <td>St. Olavs hospital Universitetssykehuset i Trondheim</td> <td>Midt</td> <td>503</td> </tr> <tr> <td>Sykehuset Innlandet Elverum</td> <td>Sør-Øst</td> <td>90</td> </tr> <tr> <td>Sykehuset Innlandet Lillehammer</td> <td>Sør-Øst</td> <td>174</td> </tr> <tr> <td>Sykehuset Telemark, Skien</td> <td>Sør-Øst</td> <td>308</td> </tr> <tr> <td>Sykehuset Vestfold, Tønsberg</td> <td>Sør-Øst</td> <td>301</td> </tr> <tr> <td>Sykehuset Østfold, Kalnes</td> <td>Sør-Øst</td> <td>448</td> </tr> <tr> <td>Sørlandet sykehus, Kristiansand</td> <td>Sør-Øst</td> <td>322</td> </tr> <tr> <td>Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø</td> <td>Nord</td> <td>225</td> </tr> <tr> <td>Vestre viken Drammen sykehus</td> <td>Sør-Øst</td> <td>437</td> </tr> </tbody> </table> <table border="1"> <tr> <td>Totalt antall pasientopphold innmeldt til NNK i 2024</td> <td>6954</td> </tr> </table>	Helseforetak	Helseregion	Antall pasientopphold	Akershus universitetssykehus	Sør-Øst	644	Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus	Nord	68	Helse Bergen, Haukeland sykehus	Vest	569	Helse Fonna, Haugesund universitetssjukehus	Vest	199	Helse Førde, Førde sentralsjukehus	Vest	100	Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus	Midt	266	Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Levanger	Midt	186	Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus	Vest	464	Nordlandssykehuset, avd. Bodø	Nord	251	Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet	Sør-Øst	648	Oslo universitetssykehus, Ullevål	Sør-Øst	751	St. Olavs hospital Universitetssykehuset i Trondheim	Midt	503	Sykehuset Innlandet Elverum	Sør-Øst	90	Sykehuset Innlandet Lillehammer	Sør-Øst	174	Sykehuset Telemark, Skien	Sør-Øst	308	Sykehuset Vestfold, Tønsberg	Sør-Øst	301	Sykehuset Østfold, Kalnes	Sør-Øst	448	Sørlandet sykehus, Kristiansand	Sør-Øst	322	Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø	Nord	225	Vestre viken Drammen sykehus	Sør-Øst	437	Totalt antall pasientopphold innmeldt til NNK i 2024	6954
Helseforetak	Helseregion	Antall pasientopphold																																																																
Akershus universitetssykehus	Sør-Øst	644																																																																
Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus	Nord	68																																																																
Helse Bergen, Haukeland sykehus	Vest	569																																																																
Helse Fonna, Haugesund universitetssjukehus	Vest	199																																																																
Helse Førde, Førde sentralsjukehus	Vest	100																																																																
Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus	Midt	266																																																																
Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Levanger	Midt	186																																																																
Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus	Vest	464																																																																
Nordlandssykehuset, avd. Bodø	Nord	251																																																																
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet	Sør-Øst	648																																																																
Oslo universitetssykehus, Ullevål	Sør-Øst	751																																																																
St. Olavs hospital Universitetssykehuset i Trondheim	Midt	503																																																																
Sykehuset Innlandet Elverum	Sør-Øst	90																																																																
Sykehuset Innlandet Lillehammer	Sør-Øst	174																																																																
Sykehuset Telemark, Skien	Sør-Øst	308																																																																
Sykehuset Vestfold, Tønsberg	Sør-Øst	301																																																																
Sykehuset Østfold, Kalnes	Sør-Øst	448																																																																
Sørlandet sykehus, Kristiansand	Sør-Øst	322																																																																
Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø	Nord	225																																																																
Vestre viken Drammen sykehus	Sør-Øst	437																																																																
Totalt antall pasientopphold innmeldt til NNK i 2024	6954																																																																	
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	<p><i>Totalt antall pasientopphold innmeldt til NNK i 2005-2024</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Helseforetak</th> <th>Helseregion</th> <th>Tilkoblet NNK årstall</th> <th>Antall pasientopphold</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Akershus universitetssykehus</td> <td>Sør-Øst</td> <td>2007</td> <td>12 147</td> </tr> <tr> <td>Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus</td> <td>Nord</td> <td>2008</td> <td>1140</td> </tr> <tr> <td>Helse Bergen, Haukeland sykehus</td> <td>Vest</td> <td>2007</td> <td>9072</td> </tr> <tr> <td>Helse Fonna, Haugesund</td> <td>Vest</td> <td>2005</td> <td>5716</td> </tr> </tbody> </table>	Helseforetak	Helseregion	Tilkoblet NNK årstall	Antall pasientopphold	Akershus universitetssykehus	Sør-Øst	2007	12 147	Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus	Nord	2008	1140	Helse Bergen, Haukeland sykehus	Vest	2007	9072	Helse Fonna, Haugesund	Vest	2005	5716																																													
Helseforetak	Helseregion	Tilkoblet NNK årstall	Antall pasientopphold																																																															
Akershus universitetssykehus	Sør-Øst	2007	12 147																																																															
Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus	Nord	2008	1140																																																															
Helse Bergen, Haukeland sykehus	Vest	2007	9072																																																															
Helse Fonna, Haugesund	Vest	2005	5716																																																															

	universitetssjukehus				
	Helse Førde, Førde sentralsjukehus	Vest	2007	3025	
	Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus	Midt	2006	5543	
	Helse Nord-Trøndelag, Sykehuset Levanger	Midt	2006	2823	
	Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus	Vest	2006	9970	
	Nordlandssykehuset, avd. Bodø	Nord	2008	4196	
	Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet	Sør-Øst	2005	14 120	
	Oslo universitetssykehus, Ullevål	Sør-Øst	2006	14 578	
	St. Olavs hospital Universitetssykehuset i Trondheim	Midt	2007	8869	
	Sykehuset Innlandet Elverum	Sør-Øst	2009	1853	
	Sykehuset Innlandet Lillehammer	Sør-Øst	2009	3518	
	Sykehuset Telemark, Skien	Sør-Øst	2008	4890	
	Sykehuset Vestfold, Tønsberg	Sør-Øst	2011	3814	
	Sykehuset Østfold, Kalnes	Sør-Øst	2006	8168	
	Sørlandet sykehus, Kristiansand	Sør-Øst	2008	7301	
	Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø	Nord	2008	5023	
	Vestre Viken Drammen sykehus	Sør-Øst	2006	7871	
	<b>Totalt antall pasientopphold innmeldt til NNK i perioden 1.1.2005-31.12.24</b>		134 905		
	Nyfødtavdelingen ved Sørlandet sykehus, Arendal, ble lagt ned i 2006 og er ikke med i oversikten. Likevel er 1276 meldte pasientopphold fra Arendal med i beregningen.				
Stadium og nivå	Ekspertgruppen vurderte basert på årsrapport 2023 at NNK er på nivå 1 A.				

## 4 Datakvalitet

### 4.1 Tilslutning og antall registreringer

Tilslutningen til registeret er 100 % på institusjonsnivå, ettersom alle de 20 norske nyfødtintensivavdelingene rapporterer til registeret. På individnivå registreres og rapporteres pasientinnleggelser med tilhørende diagnosekoder, prosedyrekoder og behandlingsutfall. Tabellen nedenfor viser antall rapporterte pasientopphold per år fra avdelingene. Nyfødtavdelingen ved Sørlandet sykehus i 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	2024	Totalt
Rikshospitalet	751	717	768	716	711	703	654	681	630	595	690	663	643	638	807	717	538	567	602	648	14120
Haugesund sjukehus	288	343	278	359	301	403	350	250	240	250	267	327	272	242	220	223	238	196	220	199	5716
Sykehuset Østfold - Kalnes	397	483	507	495	368	353	364	376	310	355	403	408	359	484	490	399	416	389	448		8168
Ullevål universitetssykehus	776	835	855	746	736	700	751	690	624	698	670	659	706	834	772	674	683	667	751		14578
Sykehuset Buskerud	328	312	334	290	286	301	387	410	393	452	446	444	429	471	482	435	426	421	437		7871
Sykehuset Levanger	100	127	163	126	121	138	139	115	121	132	138	125	150	157	159	147	144	196	186		2823
Ålesund sjukehus	236	266	219	245	257	353	345	379	267	240	269	307	331	311	224	236	197	250	266		5543
Stavanger universitetssykehus	1	775	600	555	603	604	514	587	453	495	508	446	454	457	516	511	464	449	464		9970
St. Olavs Hospital	445	531	497	477	544	511	485	460	433	436	428	419	466	427	428	416	452	503			8869
Førde Sentralsjukehus	93	122	136	124	140	168	156	155	180	186	225	228	246	205	156	134	103	100			3025
Haukeland universitetssykehus	20	399	460	465	437	472	458	520	525	527	437	437	635	553	511	548	627	569			9072
Akershus universitetssykehus	484	457	557	550	661	695	601	699	664	678	654	687	730	840	626	551	674	644			12147
Helse Finnmark Klinikk Hammerfest	74	59	70	61	63	47	50	73	47	63	59	68	87	57	62	69	68				1140
Universitetssykehuset Nord-Norge	365	270	301	334	314	304	224	275	239	256	290	271	238	296	218	289	225				5023
Nordlandssykehuset HF avd Bodø	175	226	247	231	234	228	232	197	223	225	201	285	237	291	238	241	251				4196
Sørlandet Sykehus HF, Kristiansand	276	337	387	452	436	431	412	456	439	420	416	508	416	447	402	308	322				7301
Sørlandet Sykehus HF, Arendal	14	169	151	176	178	165	146	99	0	0	0	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	308				4890
Sykehuset Innlandet HF Lillehammer	183	216	199	178	215	223	222	245	242	212	232	196	218	191	194	174					3518
Sykehuset Innlandet Elverum-Hamar	16	54	147	151	114	115	144	108	140	94	99	92	108	120	110	90					1853
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	41	132	496	275	232	230	297	254	232	246	449	260	237	301							3814
Missing	1	3																			4
Totalt	1039	2898	4886	6451	6644	6814	7198	7254	7438	6836	7118	7062	6913	6816	7761	7336	7015	6476	6742	6954	134905

### 4.2 Dekningsgrad og responsrate

#### 4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

NNK har 100% dekningsgrad på institusjonsnivå idet alle landets nyfødtavdelinger deltar i registeret, og regelmessig rapporterer til nasjonal database.

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 NRP knyttet til enkeltpasienter. Arbeidet ble grundig gjort rede for i brev til interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre datert 15.03.24 samt i årsrapport for 2023. En stor utfordring for nyfødtmedisin gjennom årene har vært manglende entydig personidentifikasjon (fødselsnummer) ved innleggelse og opphold i nyfødtavdeling. Dette ser nå imidlertid ut til å nærme seg en løsning idet fødselsnummer nå utleveres fra folkeregisteret innen minutter/få timer etter fødsel. NNK har hentet ut aktivitetsdata fra den nasjonale databasen for årene 2021-2023 etter samme mønster som for årene 2008-2020. Uttrekket har vært innom Medisinsk fødselsregister for å få koblet på fødselsnummer. Syntakser benyttet av NPR for dekningsgradsanalysen for 2008-2020 er tatt vare på av NPR og vil bli benyttet til dekningsgradsanalyse for årene 2021-2024. For årene 2021 – 2023 sendte vi ca. 20 000 pasientrecords til MFR for påkobling av fødselsnummer. Etter maskinelt og manuelt arbeid står vi igjen med 20 records som ikke kunne identifiseres. Dette kan være utflyttede personer. For 2024 ser det ut til at innmelding av gyldige fødselsnumre direkte til NNK blir så høy at det ikke vil være nødvendig å gå om kobling mot MFR. Ny dekningsgradsanalyse avhenger av når det

er kapasitet i NPR til å kjøre syntaksene. Vi håper at ny dekningsgradsanalyse kan bli utført i løpet av 2025.

#### 4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

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

##### Forkortelser

NPR – Norsk pasientregister

NNK – Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister

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

##### Forarbeid

Forarbeid og metode for analysen ble grundig gjort rede for i årsrapport for 2023 og gjentas derfor ikke her. I årsrapporten for 2023 ble dekningsgradanalysen utfyllende presenter. Siden registeret grunnet kapasitetsbrist i NPR foreløpig ikke har fått videreført analysen for årene 2021 – 2024 vises her kun enkelte fremstillinger fra dekningsgradanalysen for 2008 – 2020.

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

Tallene for dekningsgrad 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/P21.01/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

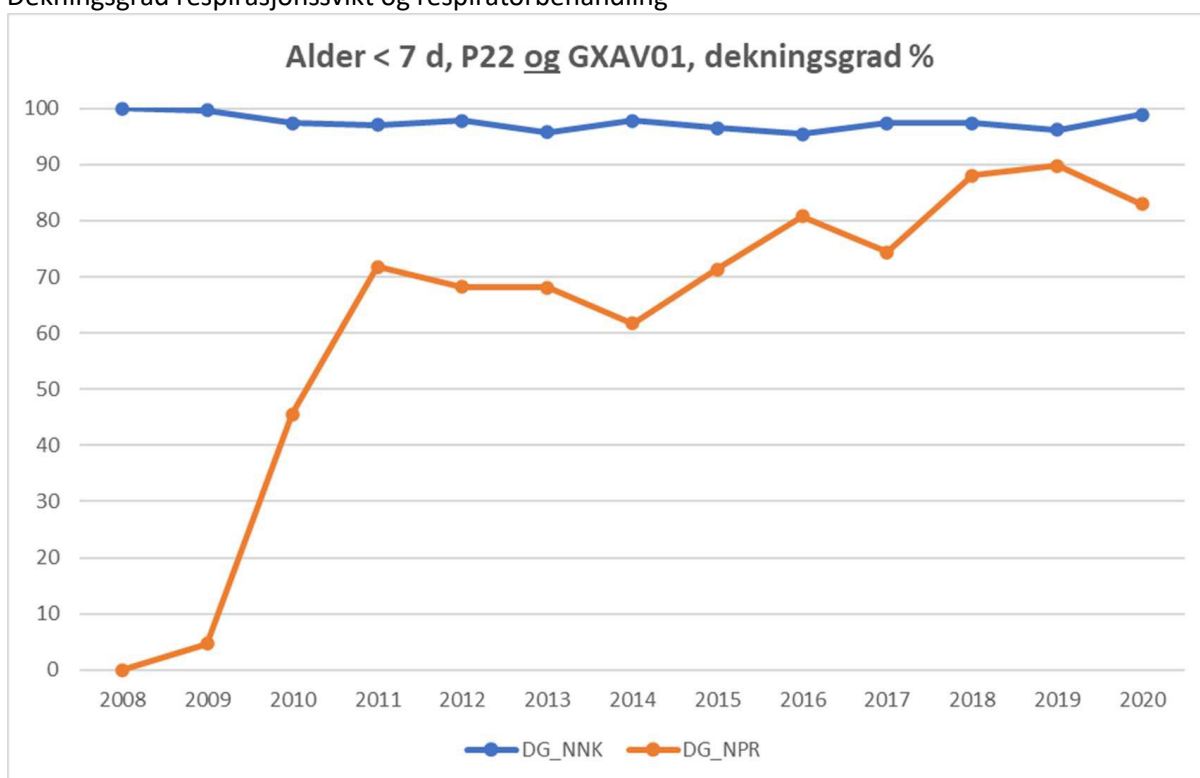
Diagnosekode	Begge	Kun_NNK	Kun_NPR	Total	DG_NNK	DG_NPR
P070.1 FV < 500 g	88	41	19	148	87,2	72,3
P070.1 FV 500-749 g	625	278	48	951	95,0	70,8
P070.3 FV 750-999 g	974	309	53	1336	96,0	76,9
P071.1. FV 1000-1499 g	2928	673	161	3762	95,7	82,1
P071.2 FV 1500-1999 g	5371	1712	466	7549	93,8	77,3
P071.3 FV 2000-2499 g	7526	2853	6586	16956	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	32,7	74,3
P77 Nektoriserende 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

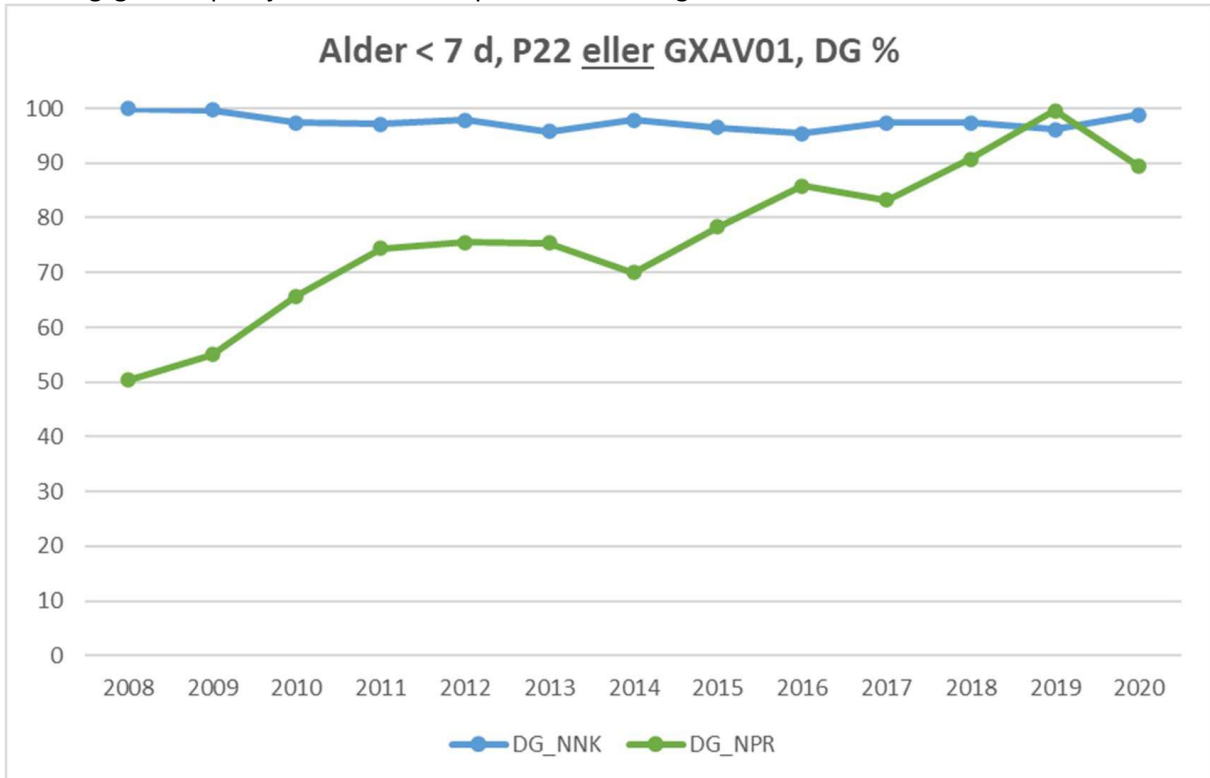
#### 4.2.2.2 Utvalgte diagnoser og prosedyrekoder i NNK og NPR 2008-2020, hvert år for seg

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

Dekningsgrad respirasjonssvikt og respiratorbehandling

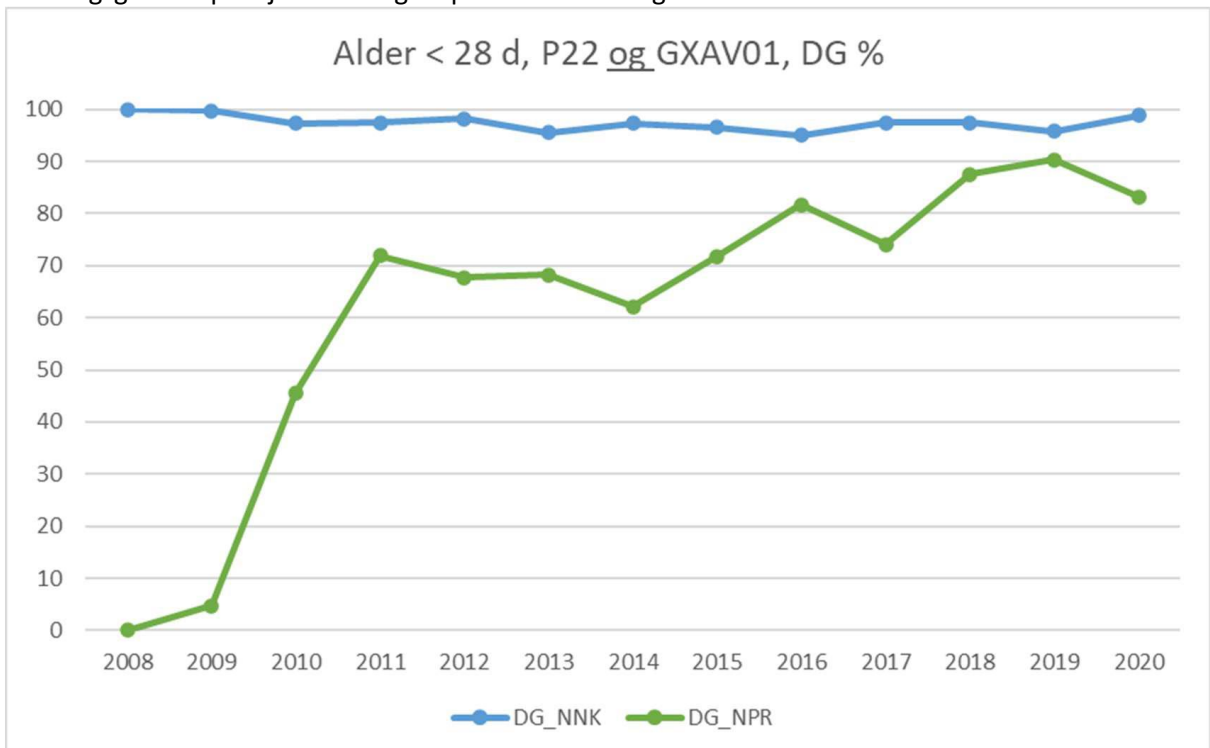


### Dekningsgrad respirasjonssvikt eller respiratorbehandling

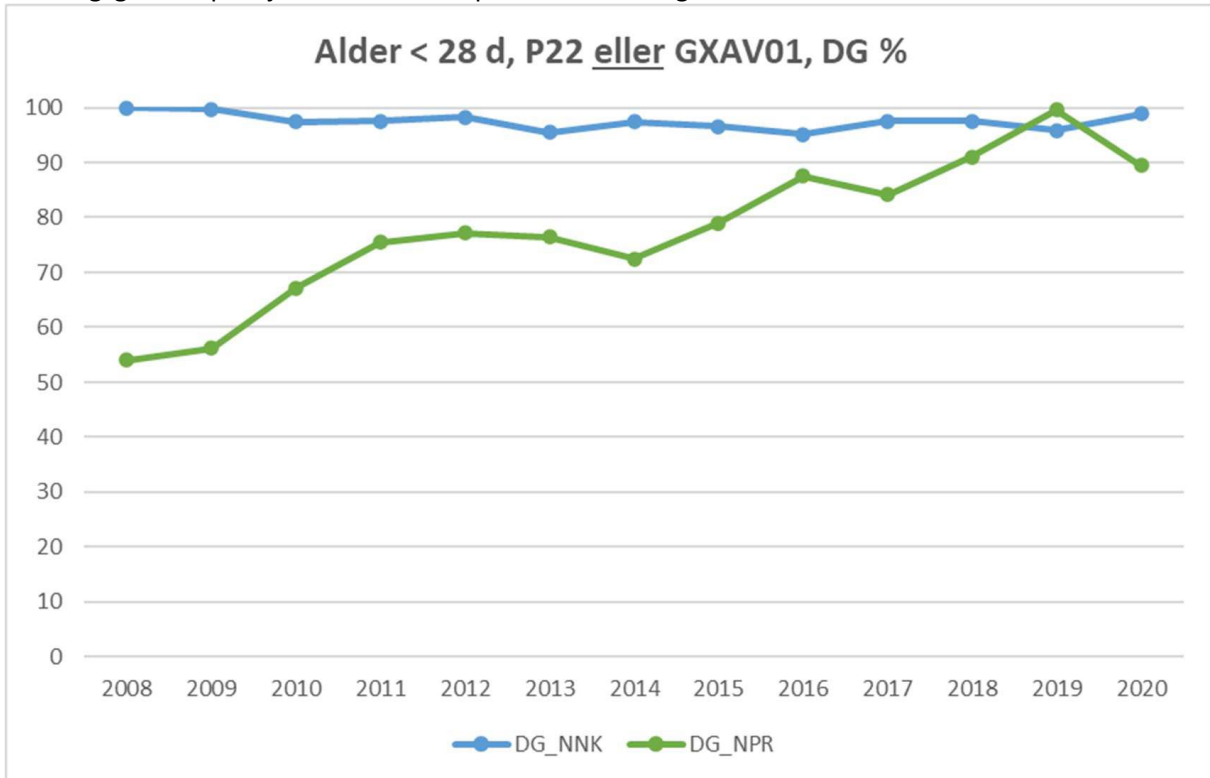


### Alder ved innleggelse < 28 dager, hvert år for seg

### Dekningsgrad respirasjonssvikt og respiratorbehandling

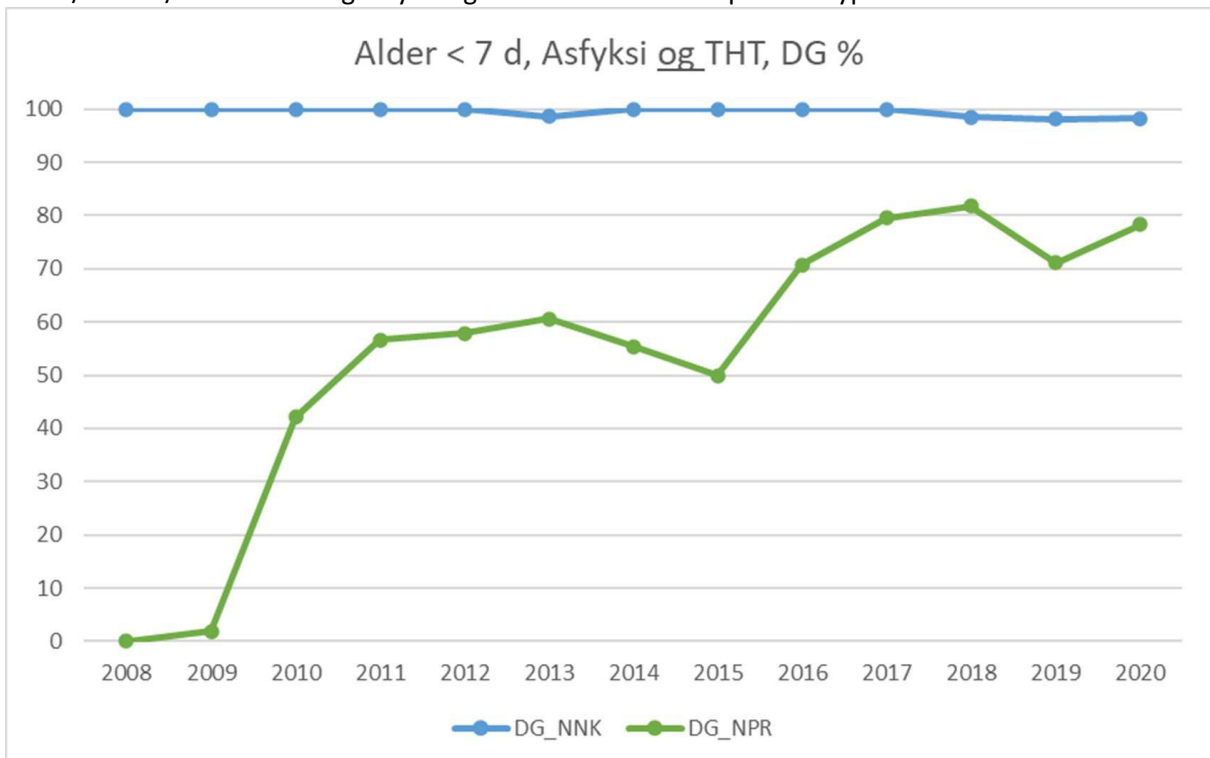


### Dekningsgrad respirasjonssvikt eller respiratorbehandling



### Alder ved innleggelse < 7 dager, hvert år for seg

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



### 4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister 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.

NNK har siden etablering i 2004 vært fulldigitalisert på en registreringsplattform utviklet og vedlikeholdt av fagmiljøet. Fra starten ble det lagt stor vekt på kompletthet 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 eksempelet under.

Eksempel: startes det antibiotikabehandling registreres dette ved å legge inn type antibiotika den aktuelle dag i registreringsplattformen. Automatisk vil brukeren få spørsmål om det er tatt blodkultur. Svares det nei på spørsmålet, blir brukeren bedt om å angi årsak for dette. Når behandlingsperioden 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 en positiv blodkultur vil det automatisk komme 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 svaralternativene 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 å gå videre med andre registreringer.

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

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

## 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

### 5.1 Identifiserte forbedringsområder

Ved den årlige registerkonferansen NNK arrangerer, samt gjennom registerets årlige rapporter til innmeldende avdelinger – blir det identifisert flere pasientområder med potensial for forbedring.

Registeret fikk dessverre ikke i 2024 avholdt den årlige konferansen i september grunnet sykdom men har booket lokaler for konferanse 25. og 26.09.25.

### 5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

#### 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?
Kroppstemperatur hos premature ved innleggelse på nyfødtintensivavdelingen Oslo Universitetssykehus Ullevål og Rikshospitalet  Se illustrasjon i form av grafer mot slutten av 5.2	Tiltak ble igangsatt våren 2024 etter gjennomgang i arbeidsgrupper av gjeldende rutiner og praksis.	Utgangspunktet for tiltaket er sentral kroppstemperatur hos premature barn meldt til registeret i perioden 2020-2023.  Sykepleiere og leger gjennomgikk dagens praksis og rutiner, samt 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 kroppen for å forhindre væske- og varmetap.	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 et år etter tiltaket ble iverksatt.
Reduksjon i antibiotika, eksponering av barn med infeksjonsrisiko født til termin ved nyfødtintensiv	2023	Avdelingen gikk bort fra biokjemisk overvåking (CRP, leukocytter, trombocytter) av barn født	40% reduksjon i andel nyfødte barn eksponert for systemiske

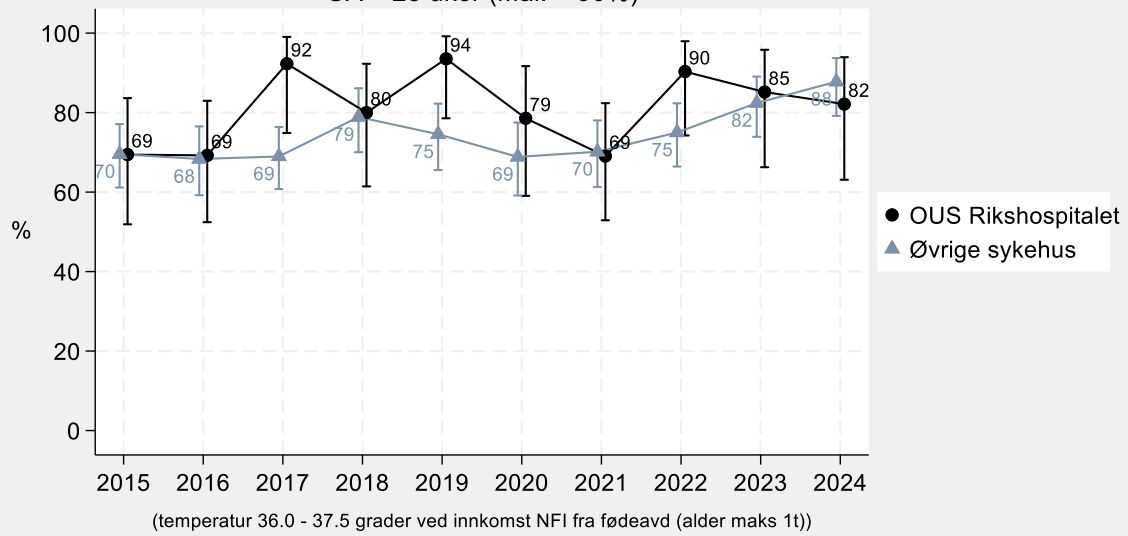
<p>OUS RH</p> <p>VURITISE</p> <p>Se graf mot slutten av 5.2</p>		<p>til termin med økt risiko for infeksjon. Prosjektet ble planlagt og ledet av overlege ved nyfødtintensivavdelingen (NIN), men involverte sykepleiere ved NIN, barnepleiere og jordmødre ved fødeavdelingen. Tidlig varslingskår nyfødt TVS-N ble innført som strukturert klinisk observasjonsmetode med klare føringer for når eks. jordmor eller barnelege skulle involveres i observasjon og undersøkelse av barnet.</p>	<p>antibiotika.</p> <p>Tiltakene etablert i prosjektet gjøres permanente.</p>
---	--	---	---

**Øvrige igangsatte kvalitetsforbedringsprosjekter med basis i NNK data.**

Avdeling	Tema	Oppstart
Nyfødtavdelingen, Skien	Reduksjon i antibiotikabruk hos nyfødte med gestasjonsalder 32-36 og 37-47 uker rapportert til NNK.	2024
Nyfødtavdelingen, 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 nyfødtintensiv.	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 til Arendal til oppstart antibiotika i Kristiansand	2024
Nyfødtintensivavdelingen Drammen sykehus	Ammefrekvens ved utskrivning fra avdelingen	Kontinuerlig

### % temperatur ved innkomst 36.0 - 37.5 grader (95%CI)

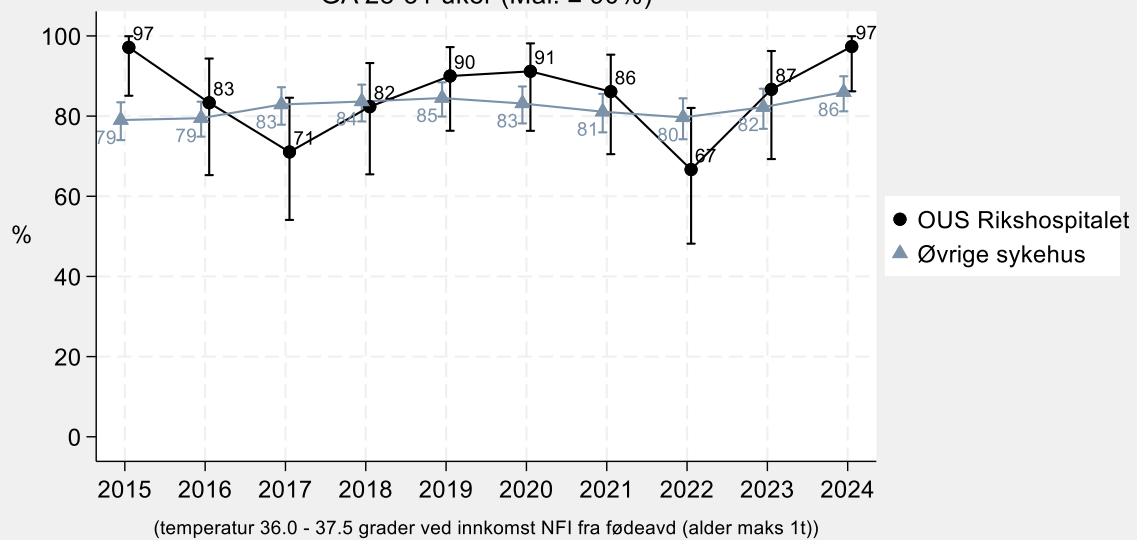
GA < 28 uker (Mål: ≥ 90%)



Norsk Nyfødtemedisinsk Kvalitetsregister

### % temperatur ved innkomst 36.0 - 37.5 grader (95%CI)

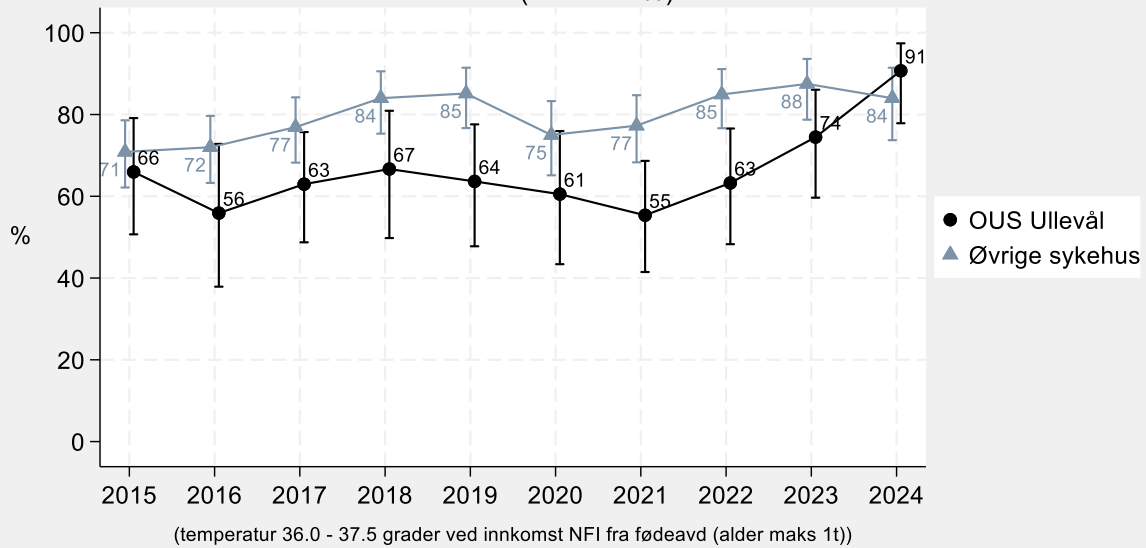
GA 28-31 uker (Mål: ≥ 90%)



Norsk Nyfødtemedisinsk Kvalitetsregister

### % temperatur ved innkomst 36.0 - 37.5 grader (95%CI)

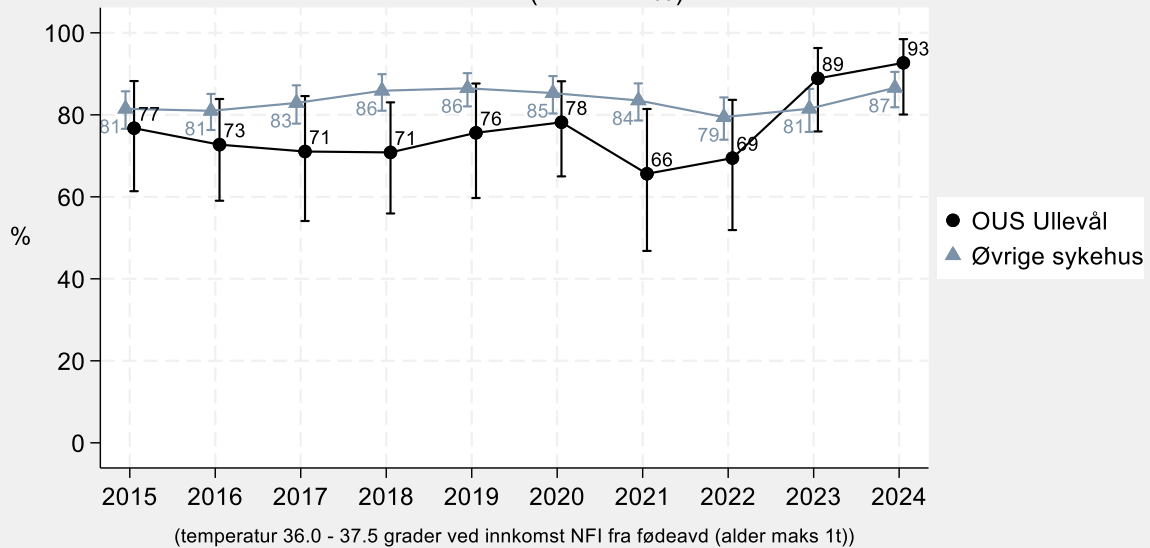
GA < 28 uker (Mål: ≥ 90%)



Norsk Nyfødtemedisinsk Kvalitetsregister

### % temperatur ved innkomst 36.0 - 37.5 grader (95%CI)

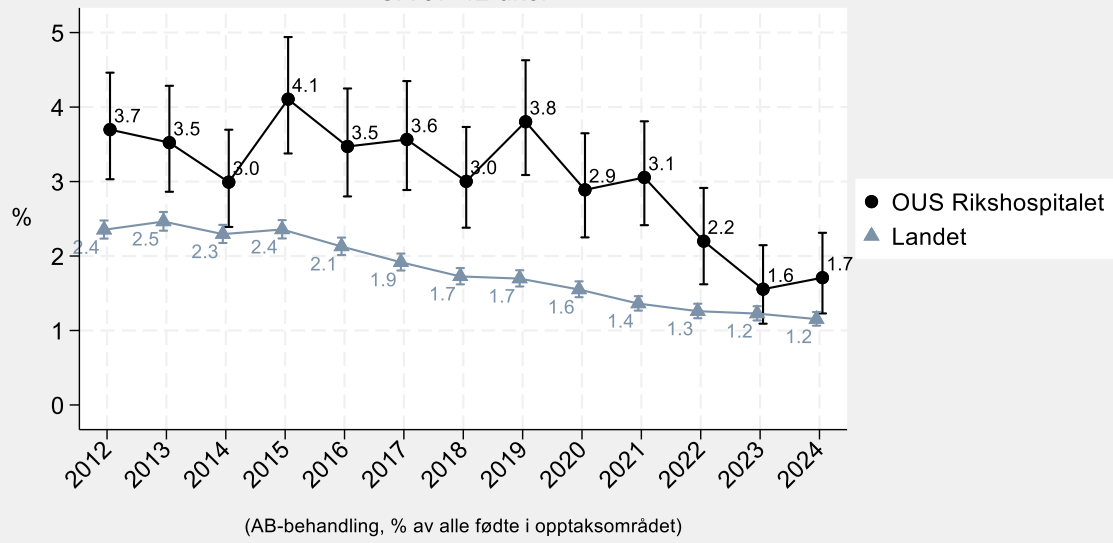
GA 28-31 uker (Mål: ≥ 90%)



Norsk Nyfødtemedisinsk Kvalitetsregister

## AB-bruk andel første 14 dager - % (95%CI)

GA 37-42 uker



Norsk Nyfødtemedisinsk Kvalitetsregister

## 6 Formidling av resultater

	<b>Form</b>	<b>Frekvens</b>	<b>Målgruppe/mottakere</b>
1.	Årsrapport – resultatdel  Årsrapporten for OUS Rikshospitalet vedlegges denne rapporten som eksempel. Alle avdelinger får en rapport som inneholder del en med felles rapportering, og del to som er spesifikk for den enkelte avdeling.	Årlig	Rapporterende enheter. Ledere i avdelinger og klinikker.
2.	Kvalitetsregistre.no  Registeret publiserte i 2024 i alt 13 kvalitetsindikatorer delvis på institusjonsnivå og delvis regionsnivå	Årlig	Alle som besøker Kvalitetsregistre.no
3.	Resultater til registrerende enheter  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.	Årlig	Registrerende enheter, ansatte ved enhetene til bruk i lokalt kvalitetsforbedring- og kvalitetssikringsarbeid.
4.	Registeret hadde i 2024 6 publikasjoner i internasjonale fagfelleverderte tidsskrifter.	3-5 ganger årlig	Nasjonalt og internasjonalt fagmiljø og allmenhet.

## 7 Samarbeid og forskning

### 7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

NNK har tett samarbeid med forskningsgrupper ved Stavanger, Bergen, Trondheim og Tromsø. Vi har også samarbeid og erfaringsutveksling med de nyfødtdedisinske kvalitetsregistrene i Sverige, Danmark og Finland. I løpet av 2023-2024 har NNK også innledet samarbeid med det tyske neonatalnettverket.

Fagrådet i NNK har vedtatt at NNK skal gå inn i iNeo, en sammenslutning av 9 populasjonsbaserte nasjonale nyfødtdedisinske kvalitetsregistre. Registeret er i dialog med Folkehelseinstituttet om datasettet som er standard ved rapportering til iNeo om hvorvidt datasettet representerer en risiko for bakveisidentifisering. Dialogen er pågående.

### 7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2024	2023	2021
Forskning	5	4	
Kvalitetsforbedring og styringsformål <sup>1</sup>	2	2	
Andre formål (f.eks. til media)	1	1	
Totalt	8	7	

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

### 7.3 Vitenskapelige artikler

#### 2022:

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>

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. 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

### **2023:**

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.

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 Paediatr.* March 2023. <https://doi.org/10.1111/apa.16753>

Detection of severe congenital heart defects in live-born infants in Norway. Gunnar Wik, Jarle Jortveit, Vasilis Sitras, Karl Viktor Perminow, Are Hugo Pripp, Gaute Døhlen, Arild Rønnestad, Henrik Holmstrøm. *Acta Paediatr.* 30. August 2023. <https://doi.org/10.1111/apa.16953>

### **2024:**

Neonatal Sepsis Episodes and Retinopathy of Prematurity in Very Preterm Infants Kirsten Glaser, MD; Christoph Härtel, MD; Claus Klingenberg, MD, PhD; Egbert Herting, MD, PhD; Mats I. Fortmann, MD; Christian P. Speer, MD; Hans J. Stensvold, MD, PhD; Zuzana Huncikova, MD; Arild E. Rønnestad, MD, PhD; Martin M. Nentwich, MD; Andreas Stahl, MD; Olaf Dammann, MD; Wolfgang Göpel, MD; for the German Neonatal Network, the Norwegian Neonatal Network Investigators, and the Infection, Inflammation, immunology and Immunisation section of the European Society for Paediatric Research. *JAMA Network Open.* 2024;7(7):e2423933. doi:10.1001

Surgery for intestinal injuries in very preterm infants: a Norwegian population-based study with a new approach to disease classification. Nina Clare Hapnes, Hans Jørgen Stensvold, Kristin Bjørnland, Thorstein Sæter, Hans Jørgen Timm Guthe, Ragnhild Støen, Sissel Jennifer Moltu, Arild Rønnestad, Claus Klingenberg, on behalf of the Norwegian Neonatal Network. *BMJ Paediatrics Open* 2024;8:e002722. doi:10.1136/bmjpo-2024-002722

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*, 3. Januar 2024, <https://doi.org/10.1093/jac/dkad358>

Antibiotic exposure for culture-negative early-onset sepsis in late-preterm and term newborns: an international study. Varvara Dimppoulou, Claus Klingenberg, Lars Naver, Viveka Nordberg, Alberto Berardi, Salhab El Helou, Gerhard Fusch, Joseph M Bliss, Dirk Lernick, Nicholas Guerina, Johanna Seliga—iwecka, Pierre Maton, Donatienne Lagae, Judit Mari, Jan Janota, Philipp K A Agyeman, Riccardo Pfister, Guiseppe Latorre, Gianfranco Maffei, Nicola Laforgia, Eniko Mozes, Ketil Størdal, Tobias Strunk, Martin Stocker, Eric Giannoni, ANEAS study group. *Pediatric Research*. 17. September 2024. <https://doi.org.10/1038/s41390-024-03532-6>

# Del 3

## Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

## 8 Referanser til vurdering av stadium

### 8.1 Vurderingspunkter

Tabell: Vurderingspunkter for *Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [årstall]	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	X	
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	X	
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	X	
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	X	
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	X	
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	X	□
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	X	X

13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	X	<input type="checkbox"/>
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	7.3	X	<input type="checkbox"/>
16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig). Ikke mulig.	2.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå A, B eller C</b>			
<b>Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller</b>		<b>Ja</b>	
<b>Nivå A</b>			
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	X	
<b>Nivå B</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	
<b>Nivå C</b>			
19 Oppfyller ikke krav til nivå B		<input type="checkbox"/>	

---

## 9 utvikling av registeret

### 9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Registeret har tatt fjorårets tilbakemelding fra ekspertgruppen til underretning. Vi kommenterte vurderingene i en egen tilbakemelding til SKDE.

### 9.2 Planer og behov

#### **Validitet og reliabilitet**

På dette punktet må vi bare gjenta hva vi skrev i fjorårets rapport. 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 monitører 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.

#### **Datafangst**

Registeret ser ingen umiddelbare behov for å endre registerets metode for datafangst. Det ideelle ville selvsagt være at datafangst til registeret av integrert i og en del av Elektronisk pasient journal (EPJ). Men en slik situasjon ligger langt frem i tid.

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 benyttes. I dag blir kun et fåtall av diagnoser og prosedyrekoder som registreres i Neonatalprogrammet (NNK sin 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 prosedyrenivå målt opp mot NPR. Vi imøteser resultat av dekningsgradsanalyse mot NPR for årene 2021-2024 i løpet av 2025.

#### **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**

- Nye kvalitetsindikatorer er noe som vurderes kontinuerlig og diskuteres i fagrådsmøter og på årlige registerkonferanser. Som sannsynlig ny indikator ble det i registreringsplattformen

innført registrering av tid fra fødsel til avnavling hvor det i internasjonale retningslinjer er anbefalt minimum 60 sekunder, men optimalt 180 sekunder.

- Resultater fra registerets aktivitet, årlige rapporter og vitenskapelige publikasjoner bidrar inn i utviklingen av nasjonale retningslinjer og anbefalinger. Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer og kvalitetsindikatorer.
- Registrerende enheters etterlevelse av faglige retningslinjer kommenteres direkte til angjeldende enhet om avvikene og er vedvarende 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 viser. Dette arbeidet vil fortsette.

## 10 Litteratur

1. (WHO), W.H.O. Preterm birth. Available from: <https://www.who.int/news-room/factsheets/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/graviditetog foedsel/nyfoedte/](https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/graviditetog%20foedsel/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-gynekologiskforening/veiledere/veileder-i-fodseshjelp/preterm-fodsels/>
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/2001-12-211483>
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