

Neonatalvårdsregistret SNQ

ETT KOMPLETT REGISTER FÖR EN KOMPLEX VÅRDKEDJA

Ett av tio nyfödda barn behöver neonatalvård direkt efter födseln, och oftast rör det sig om ett kort och okomplicerat vårdbehov. Hos en mindre grupp är vårdbehovet större, och för några barn och deras familjer, de mycket tidigt födda eller de som föds med komplicerade tillstånd, kan det handla om avancerad intensivvård under lång tid (Figur 1).

En vision för svensk neonatalvård är att varje barn och familj får den vård de behöver när den behövs och att vården ges med utmärkt bemötande och högsta kvalitet. Neonatalvårdsregistret SNQ (www.snq.se) kan bidra till denna vision genom att förse beslutsfattare, profession och allmänhet med data och underlag som stimulerar till förbättringar för patienter, vårdnadshavare och vårdgivare samt till forskning och utbildning. SNQ är ett nationellt kvalitetsregister med högsta certifieringsgrad. Alla 38 neonatalavdelningar i Sverige är anslutna, och täckningsgraden är 98 procent när det gäller vården av tidigt födda barn (Fakta 1) [1].

Bakgrund, början, utveckling och samarbeten

Registret etablerades 2001 som ett internetbaserat kvalitetsregister. Intentionen var att skapa ett perinatalt kvalitetsregister som skulle omfatta både förlossningsvård och neonatalvård. Det visade sig dock snart vara ett för stort åtagande, och SNQ började därför som ett renodlat neonatalvårdsregister, med målsättningen att alla barn som behövde sluten neonatalvård inom 4 veckor efter födseln skulle rapporteras. Registret innehöll initialt process- och utfallsdata från neonatalvården, kompletterade med basala uppgifter om graviditet och förlossning. Projektet finansierades med centrala medel från Socialstyrelsen (senare SKL/SKR). En pilotfas inleddes i Umeå, varefter

Lars Navér, docent, överläkare, institutionen för klinisk vetenskap, intervention och teknik – Clintec, Karolinska institutet; ME neonatologi, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm; registerhållare, SNQ
● lars.naver@ki.se

Stellan Håkansson, docent, Umeå universitet; databashanterare, SNQ

Lena Swartling Schlinzig, specialistsjuksköterska, ME neonatologi, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm; administratör, SNQ

Ylva Thernström Blomqvist, docent, barnsjuksköterska, intensivvårdsavdelningen för nyfödda, Akademiska barnsjukhuset, Akademiska sjukhuset, Uppsala; regionrepresentant, SNQ Region Mellan-sverige

Gerd Holmström, professor emerita, överläkare, ögonkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala; registerhållare, SWEDROP

Mikael Norman, professor, överläkare, institutionen för klinisk vetenskap, intervention och teknik – Clintec, Karolinska institutet och ME neonatologi, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm; bitr registerhållare, regionrepresentant, SNQ Region Öst

FAKTA 1. Neonatalvårdsregistret SNQ

- Certifieringsnivå: 1
- Täckningsgrad: Samtliga neonatalavdelningar i Sverige är anslutna. Registret har en näst intill total täckningsgrad när det gäller vården av tidigt födda barn.
- SNQ:s styrgrupp består av registerhållare, biträdande registerhållare, administratör, databashanterare och epidemiolog, representanter för länssjukvård, omvårdnad och uppföljning och för Svenska neonatalföreningen, Svenska prematurförbundet och regionerna Norr, Mellansverige, Öst, Väst, Sydost och Syd samt registerhållare för Graviditetsregistret och SWEDROP.
- Kontakt, se snq.se

ter fler kliniker successivt anslöt sig. Sedan 2011 har alla neonatalvårdade barn i Sverige inkluderats, vilket i december 2025 innebar strax över 230 000 barn.

År 2012 kompletterades registret med data om transporter av barn mellan sjukhus. Ett nationellt uppföljningsprotokoll introducerades 2015 av Svenska neonatalföreningen, vilket gjorde det möjligt att även inkludera data om uppföljningsbesök vid 2 och

»Sedan 2011 har alla neonatalvårdade barn i Sverige inkluderats, vilket i december 2025 innebar strax över 230 000 barn.«

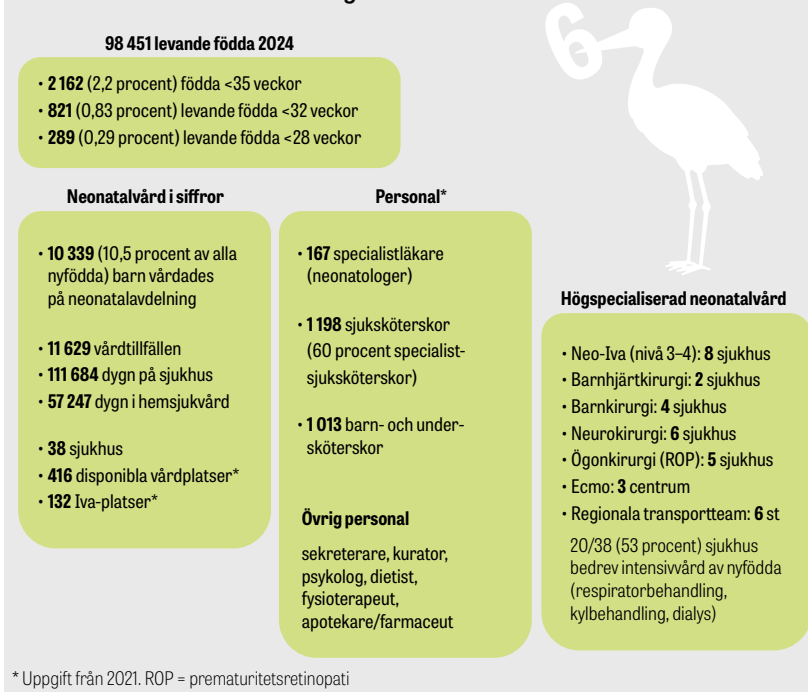
5,5 års ålder. Samma år startade SNQ ett system för daglig registrering, med syftet att förbättra datavaliditet och för att kunna följa vårdförloppet över tid. Tidigare hade registreringen skett via pappersformulär som matades in först efter utskrivning, vilket med de långa vårdtider som är vanliga i vården av tidigt födda gjorde rapporteringen tidsödande. Från 2024 är samtliga landets 38 neonatalavdelningar anslutna till det nya systemet med daglig registrering.

Registret utvecklas fortlöpande. Variabler kopplade till barnkirurgi vid nekrotiserande enterokolit har tillkommit, liksom omvårdnadsvariabler som hudmot-hud-vård och regelbunden utsändning av en kapacitetsenkät riktad till verksamhetschefer. SNQ har successivt utvecklats till ett omfattande och centralt verktyg för kvalitetsuppföljning och forskning och har ett stort antal användare inom olika sektorer (Figur 2).

HUVUDBUDSKAP

- Neonatalvårdsregistret SNQ är ett nationellt kvalitetsregister med högsta certifieringsgrad och innehåller hittills data om 230 000 neonatalvårdade barn.
- Alla neonatalavdelningar i Sverige är anslutna, och täckningsgraden för vård av tidigt födda barn är 98 procent.
- Registret tillhandahåller process- och kvalitetsmått för att utveckla vården, förbättra hälsan för neonatalvårdade barn samt främja en likvärdig, jämlik och högkvalitativ vård.
- SNQ är ett komplett register för hela vårdkedjan som omfattar neonatal intensivvård, slutenvård, hemsjukvård, transporter och långtidsuppföljning av hälsa och utveckling.
- En process mot ökad automatisk dataöverföring från journalsystem pågår.

FIGUR 1. Neonatalvården i Sverige i siffror



nära med SNQ för att säkerställa kvalitetsutveckling och forskning genom hela vårdkedjan. Samarbetet tydliggörs bland annat genom en gemensam logotyp och införandet av variabeln »GraviditetID« i båda registren, vilket möjliggör enkel koppling av mor- och barndata utan användning av personnummer eller reserivnummer.

Organisation, uppbyggnad, funktion och datainhämtning

SNQ har två strategiska huvudinriktningar för kommande år: dels att förenkla inrapporteringen av data, dels att öka den upplevda nyttan med registret.

Sedan flera år tillbaka arbetar vi med att utveckla automatiserad informationsöverföring. Ett projekt, som nu är i drift och som finansierats med medel sök-

»Det första steget ... innebär att cirka 60 procent av de neonatala variablerna i registret kommer att kunna överföras automatiskt.«

FIGUR 2. Användning av Neonatalvårdsregistret



ta från Region Stockholm, har fokuserat på besök som görs vid 2 och 5,5 års ålder inom ramen för det neonatala uppföljningsprogrammet av så kallade högriskbarn. Det initiala arbetet omfattade strukturering av journalmallar där termer i det elektroniska journalsystemet mappades mot det internationella begreppssystemet Snomed CT för att säkerställa enhetlighet och kompatibilitet med andra vårdssystem.

För att automatisera även inhämtning av slutenvårdsdata pågår utveckling med mappning av termer och tekniska lösningar för överföring av utvalda datapunkter från intensivvårdens elektroniska informationssystem (PDMS, patient data management system) till SNQ. Det första steget i denna satsning innebär att cirka 60 procent av de neonatala variablerna i registret kommer att kunna överföras automatiskt. Sammantaget markerar dessa projekt en viktig utveckling mot en mer effektiv och kvalitetssäkrad datahantering.

Möjligheter att få tillgång till data i realtid

Datauttag för statistik och kvalitetsförbättring för den egna kliniken kan göras av anställda inom neonatalvården eller av studenter, efter godkännande av verksamhetschef. Verksamheten kan även få hjälp att skapa skraddarsydda rapporter för uppföljning av den egna verksamheten. Det finns interaktiva paneler för 9 kvalitetsindikationer på den öppna webbplatsen (www.snq.se), där användare kan göra egna urval efter vilken indikator man vill studera. Det går sedan att filtrera utfall och jämföra egna verksamhetsutfall över tid och med andra (Fakta 2).

Forskning på registerdata

Registret används flitigt för forskning. SNQ mottar ca 25–30 ansökningar om datauttag per år, och antalet ökar stadigt. Leveranstiden är vanligtvis 1–2 månader.

År 2007 startades Svenskt kvalitetsregister för prematuritetsretinopati (SWEDROP) (www.swedrop.se) som ett sidoregister till SNQ, drivet av ögonläkare och inriktat på tidigt födda barn med risk för att utveckla prematuritetsretinopati (ROP). SWEDROP har en täckningsgrad på 98–100 procent.

Graviditetsregistret (www.graviditetsregistret.se) bildades 2014 genom sammanslagning av Mödrahälsovårdsregistret, Fosterdiagnostikregistret och det nyinrättade Förlossningsregistret. Graviditetsregistret är ett helt fristående register, som dock samarbetar

FAKTA 2. Datauttag för kvalitetsarbete och statistik

BESTÄLLNING AV DATAUTTAG FÖR DEN EGNA VERKSAMHETEN

- Godkännande av verksamhetschef krävs.
- Kan göras av anställda inom neonatalvården efter inloggning i SNQ.
- SNQ kan hjälpa till med att skapa skraddarsydda rapporter för den egna verksamheten.
- Vid behov av hjälp, kontakta dataservice@snq.se.

BESTÄLLNING AV STATISTIK UTANFÖR DET EGNA VERKSAMHETSOMRÅDET

- Kontakta dataservice@snq.se.
- Statistik lämnas ut utan kostnad och vanligtvis med kort leveranstid.
- All statistik tillhandahålls på aggregerad nivå, antingen som antal eller procent.
- Som tumregel måste varje grupp bestå av minst 5 individer för att säkerställa konfidentialitet.
- Personnummer eller andra personuppgifter lämnas aldrig ut för detta ändamål.

FÖRFRÅGNINGAR FRÅN MEDIER, REGIONER ELLER POLITISKA AKTÖRER

- Kontakta dataservice@snq.se.

INTERAKTIVA PANELER PÅ DEN ÖPPNA WEBBPLATSEN (WWW.SNQ.SE)

- Sådana finns för 9 kvalitetsindikationer.
- Användare kan göra egna urval för den indikator man vill studera.
- Det går att filtrera utfall på sjukhus, region, gestationsålder och tidsperiod och jämföra egna verksamhetsutfall över tid och med andra.

Datauttag för forskning prissätts baserat på ett självkostnadsperspektiv. I nuläget är fler än 170 artiklar utgående från SNQ-data publicerade i vetenskapliga tidskrifter (se snq.se under »Publikationer«).

Patient- och brukarmedverkan

SNQ samarbetar med patientföreningen Svenska prematurförbundet som har en representant i styrgruppen. Inbjudan till en anonym webbenkät skickas till vårdnadshavare efter avslutad neonatalvård. I den kan synpunkter ges på bemötande, vårdens utförande samt i vilken utsträckning de upplevt sig vara inkluderade i vården. En uppföljningsstudie har visat att majoriteten av föräldrarna upplevde neonatalvården i Sverige som utmärkt, ofta i högre grad än patienter inom vuxensjukvård (Figur 3) [2].

Vinster för patienter och sjukvård

SNQ-data används flitigt för utbildning och standardisering av processer och rutiner, det vill säga kvalitetssäkring av neonatalvården. Registerdata används också för bedömning av utfall och avvikelser, det vill säga kvalitetskontroll. Genom att förse beslutsfattare, profession och allmänhet med data och statistiska underlag har registret bidragit till att stimulera flera initiativ till kvalitetsförbättring.

SNQ-data har genom åren legat till grund för ett stort antal forskningsprojekt som haft direkt betydelse för vården. Publicerade studier visar på en ökad överlevnad och minskad sjuklighet bland extremt tidigt födda barn [3, 4]. Under pandemin kunde studier på SNQ-data visa att nyfödda, vars mödrar haft covid-19 under graviditeten eller vid förlossningen, uppvisade låg eller ingen sjuklighet, ingen överdödlighet och låg testpositivitet [5].

Registret har också bidragit till att belysa och minska vårdrelaterade risker, till exempel har incidensen av vårdrelaterade infektioner bland mycket tidigt föd-

da halverats på 5 år [6], och Sverige har också en mycket låg antibiotikaanvändning i förhållande till jämförbara länder utan att risken för sepsis eller svåra komplikationer ökar [7]. Trots den internationellt sett låga antibiotikaanvändningen varierar antibiotikaexponeringen dock betydligt inom landet [8]. Vårdska-dor orsakade av kärnikterus, en allvarlig form av nyföddhetsgulsot, har kunnat identifieras, vilket lett till förbättrade rutiner [9]. Andra förbättringar inkluderar färre intrapartalt förvärvade grupp B-streptokock-infektioner hos nyfödda [10], och data från SWEDROP har visat att svår prematuritetsretinopati med åtföljande risk för blindhet hos tidigt födda i hög grad är

»Publicerade studier visar på en ökad överlevnad och minskad sjuklighet bland extremt tidigt födda barn ...«

möjlig att förebygga [11]. Underlag från SWEDROP har också möjliggjort en minskning av antalet ögonundersökningar av mycket tidigt födda barn, utan att vårdens säkerhet eller kvalitet försämrats [12]. Forskning baserad på SNQ har bidragit till ökad kunskap om surfaktantbehandling i Sverige [13] och följsamhet till rekommenderad evidens, liksom till framtående av kvalitetsindikatorer som publicerats i SKR:s rapporter. Data har även använts för att visa minskad förekomst av förlossningsskador och för att utvärdera nya protokoll för fosterövervakning.

Ytterligare studier visar förbättrad enteral födoämnestolerans hos tidigt födda efter införande av probiotika [14] samt ökad förståelse för effekter av antipsykotiska läkemedel på fostret [15]. Slutligen har SNQ-data bidragit till utvecklingen av kunskapsstöd för prediktion av dödlighet bland mycket tidigt födda, vilket ytterligare stärker möjligheterna till individualiserad och evidensbaserad neonatalvård.

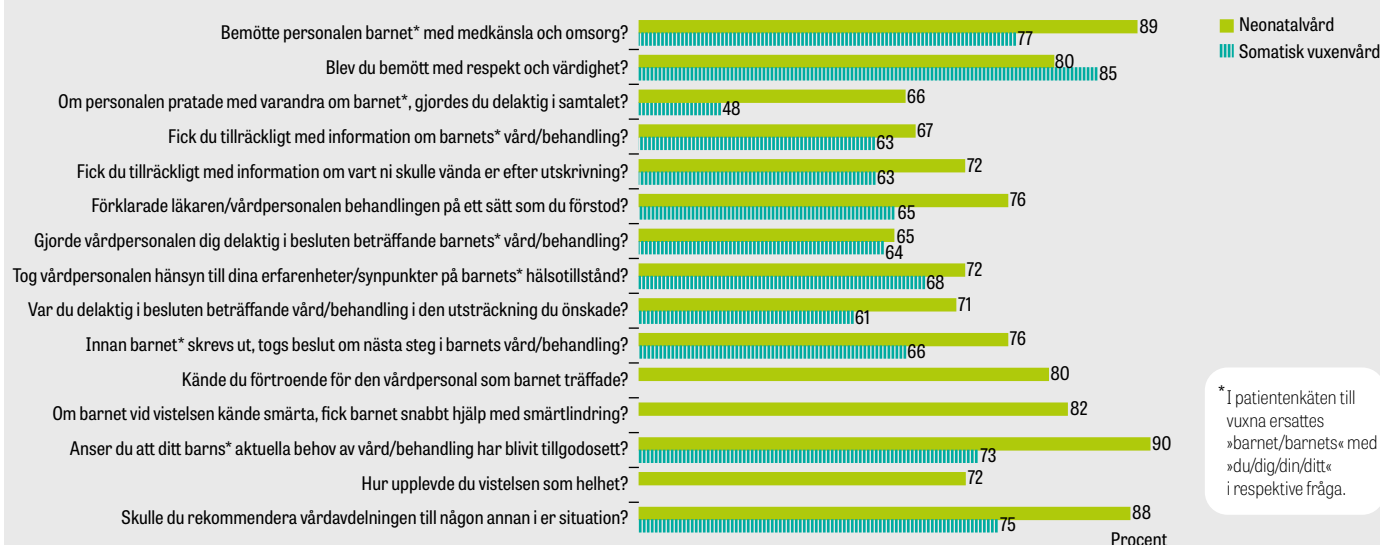
Vart är SNQ på väg?

Ett mål är att dataöverföringen blir helt automatiserad i hela landet för variabler från uppföljningsbesök vid 2 och 5,5 års ålder. SNQ avser också att aktivt stötta integrationsarbete av slutenvårdsdata som pågår i Sveriges regioner. För slutenvårdsdata kommer det att bli svårt att uppnå helt automatiserad överföring, men den initiala ambitionen är att 60 procent av variablerna ska överföras automatiskt. Målet är att minska resursanvändning, öka datakvalitet och minska bortfall. Fortlöpande utbildningsinsatser och webinarier erbjuds till användare kring hur data ska rapporteras, så länge manuell registrering kvarstår.

Ärligen anordnar SNQ registerdagar för användare med ett program som speglar goda exempel på kvalitetsförbättring varvat med presentationer av möjliga framtida användningsområden och resultat från aktuella forskningsstudier utgående från registerdata.

Årsrapporter publiceras och innehåller demografiska och medicinska data samt information om kapacitet och vårdproduktion (se snq.se; swedrop.se). För-

FIGUR 3. Patientupplevelser av neonatalvård respektive somatisk slutenvård av vuxna. Modifierad efter [2]



► Resultat av nationell patientenkät i neonatalvården 2020–2022 (n = 4 475) och i somatisk slutenvård av vuxna 2021 (n = 79 532). Föräldrar till neonatalvårdade barn respektive patienter i somatisk slutenvård för vuxna betygssatte upplevelsen av slutenvården på en femgradig Likert-skala, där betyget 5 motsvarar »utmärkt/instämmer helt». Diagrammet visar andel för respektive fråga som besvarats med betyg 5. Samtliga gruppsskillnader utom en (»Gjorde vårdpersonalen dig delaktig i beslut beträffande barnets* vård/behandling?») var statistiskt signifikanta (P < 0,001). Tre frågor fanns inte med i enkäten till patienter i vuxenvård. Enkät svar för neonatalvården på respektive sjukhus redovisas fortlöpande på webbplatsen (snq.se).

äldrarnas upplevelser av vården presenteras som en viktig kvalitetsaspekt, liksom information om transporter och hur dessa fungerar för de vårdade barnen. Rapporten 2024 fokuserar även på långtidsutfall bland tre särskilt utsatta patientgrupper: extremt tidigt födda barn, barn som kylbehandlats efter perinatal asfyxi samt tillväxthämmade barn (mindre än -3 SD). De interaktiva funktionerna på webbplatsen kommer att utvecklas för att förenkla uttag av data och stimulera till fortsatt vårdutveckling. Arbetet med att skapa rapporter för verksamhetsuppföljning fortgår, inklusive framtagandet av skraddarsydda rapporter för chefer och verksamhetsutvecklare.

SNQ samarbetar med NPO Barn och ungdom samt Svenska neonatalföreningen för att koppla kvalitets-



indikatorer till nationella vårdprogram. Därutöver utvecklas fler och nya verksamhetsstöd som kan bidra till effektivare och bättre vård. Till exempel pågår ett arbete med ett AI-genererat stöd i samarbete med Graviditetsregistret och CPUP-registret (Uppföljningsprogram för cerebral pares), som syftar till att redan vid utskrivning från BB eller neonatalvården använda befintliga registeruppgifter och screena för risk att utveckla cerebral pares. Vi ser ett stadigt ökat uttag av data för forskning och bedömer att registrrets höga täckningsgrad och datakvalitet kommer att fortsätta ligga till grund för högkvalitativ forskning. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera: Läkartidningen. 2026;123:25169. doi: 10.65868/EYXG8576

REFERENSER

- Norman M, Källén K, Wahlström E, et al; SNQ Collaboration. The Swedish Neonatal Quality Register – contents, completeness and validity. *Acta Paediatr.* 2019;108(8):1411–8.
- Linnér A, Thernström Blomqvist Y, Jonsson K, et al. Parental experiences of neonatal care: a nationwide study on determinants of excellence. *Neonatology.* 2024;121(1):46–55.
- Farooqi A, Håkansson S, Serenius F, et al. One-year survival and outcomes of infants born at 22 and 23 weeks of gestation in Sweden 2004–2007, 2014–2016 and 2017–2019. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2023;109(1):10–7.
- Norman M, Hallberg B, Abrahamsson T, et al. Association between year of birth and 1-year survival among extremely preterm infants in Sweden during 2004–2007 and 2014–2016. *JAMA.* 2019;321(12):1188–99.
- Norman M, Navér L, Söderling J, et al. Association of maternal SARS-CoV-2 infection in pregnancy with neonatal outcomes. *JAMA.* 2021;325(20):2076–86. Erratum: 2021;326(10):978.
- Klinger G, Reichman B, Norman M, et al; International Network for Evaluating Outcomes of Neonates (iNeo). Late-onset sepsis among extremely preterm infants of 24–28 weeks gestation: an international comparison in 10 high-income countries. *Neonatology.* 2024;121(6):761–71.
- Giannoni E, Dimopoulou V, Klingenberg C, et al; AENEAS Study Group. Analysis of antibiotic exposure and early-onset neonatal sepsis in Europe, North America, and Australia. *JAMA Netw Open.* 2022;5(11):e2243691.
- Gyllensvärd J, Studahl M, Gustavsson L, et al. Variations in antibiotic use in late preterm and term newborns from 2012 to 2020: a nationwide population-based observational study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2026;111(2):F123–30.
- Alkén J, Håkansson S, Ekéus C, et al. Rates of extreme neonatal hyperbilirubinemia and kernicterus in children and adherence to national guidelines for screening, diagnosis, and treatment in Sweden. *JAMA Netw Open.* 2019;2(3):e190858.
- Håkansson S, Lilja M, Jacobsson B, et al. Reduced incidence of neonatal early-onset group B streptococcal infection after promulgation of guidelines for risk-based intrapartum antibiotic prophylaxis in Sweden: analysis of a national population-based cohort. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2017;96(12):1475–83.
- Larsson E, Hellström A, Tornqvist K, et al. Ophthalmological outcome of 6.5 years children treated for retinopathy of prematurity: a Swedish register study. *Br J Ophthalmol.* 2023;108(1):137–42.
- Holmström G, Hellström A, Gränse L, et al. New modifications of Swedish ROP guidelines based on 10-year data from the SWEDROP register. *Br J Ophthalmol.* 2020;104(7):943–9.
- Challis P, Nydert P, Håkansson S, et al. Association of adherence to surfactant best practice uses with clinical outcomes among neonates in Sweden. *JAMA Netw Open.* 2021;4(5):e217269.
- Mitha A, Kruth SS, Bjurman S, et al. Neonatal morbidities and feeding tolerance outcomes in very preterm infants, before and after introduction of probiotic supplementation. *Nutrients.* 2022;14(17):3646.
- Heinonen E, Forsberg L, Nörby U, et al. Neonatal morbidity after fetal exposure to antipsychotics: a national register-based study. *BMJ Open.* 2022;12(6):e061328.

SUMMARY

The Swedish Neonatal Quality Register (SNQ) – a complete register for a complex chain of events

The Swedish Neonatal Quality Register (SNQ) is a nationwide database with excellent completeness and data validity. The coverage ratio is 98% regarding pre-term infants, and data from 230,000 infants are available in the register. All neonatal units in Sweden report daily, enabling instant online data availability. It covers all newborn infants admitted for neonatal care (approximately 10% of all births in Sweden). The aim is to provide professionals, families and stakeholders with data on capacity, process and outcome measures to stimulate development and improvements of care. SNQ is a comprehensive register for a complex and often long chain of also post-neonatal events. The register includes neonatal intensive care, home care, transport, and long-term follow-up of health and development. A process towards increased automatic data transfer from medical records is underway. After discharge, families are invited via SMS to provide feedback on their experiences and the quality of care.