

NNK oppfølgingsregister Grunnlagsdokument 2023

1. Arbeidsgruppens sammensetning og tidslinje for arbeidet	3
2. Sammenfatning av forslaget	4
3. Bakgrunn	5
4. Arbeidet i arbeidsgruppen	6
a. Mandat	6
b. Kartlegging av oppfølgingspraksis nasjonalt og internasjonalt	6
5. Arbeidsgruppens forslag til innhold NNK oppfølgingsregister	9
a. Hvilke barn/pasientgrupper foreslås inkludert	9
b. Tidspunkter (alder på pasienter) for registrering i kvalitetsregister	10
c. Somatisk helse, inklusive vekst og ernæring, syn og hørsel	11
d. Kartleggingsverktøy for motorisk utvikling og kognitiv funksjon	12
e. Pasientrapporterte utfallsmål (PROMs) og tilfredshetsmål (PREMs)	13
6. Forslag til kvalitetsindikatorer utgående fra kvalitetsregisteret	16
7. Vedlegg	18
a. Samtykkeskjema oppfølgingsregister	18
b. Spørreskjema utskrivelse	22
c. Spørreskjema 3 måneder korrigert alder	24
d. Spørreskjema 2 år korrigert alder	28
e. Spørreskjema 5,5 år kronologisk alder.	36
8. Referanser	41

1. Arbeidsgruppens sammensetning og tidslinje for prosjektet

Arbeidsgruppens sammensetning (alfabetisk rekkefølge)

Lars Adde	Spesial fysioterapeut, PhD	St. Olav
Anne Karin Aurvåg	Klinisk ernæringsfysiolog	Ahus
Mariann Bentsen	Overlege, PhD	HUS
Vilni Verner Holst Bloch	Brukerrepresentant	Prematurforeningen
Silje Ganberg-Ødegaard	Overlege, PhD	OUS
Christine Gørbitz	Klinisk ernæringsfysiolog	Ahus
Claus Klingenberg	Overlege og Professor	UNN/ UiT
Lina Merete Mæland Knudsen	Konsulent NNK, Spes.spl MSc	OUS
Astri Lang	Overlege, PhD	Ahus
Guro Lillemoen Andersen	Overlege og leder av NorCP, PhD	SiV
Svenne Naumann	Overlege Finnmarkssykehuset	Hammerfest
Hilde Katrin Ryland	Nevropsykolog, PhD	HUS
Bente Silnes Tandberg	Sykepleier og forsker, PhD	Vestre Viken
Anlaug Vatne	Overlege, PhD	SUS

Tidslinje prosjekt

21.09.2022	NNK fagrådsmøte.	Nedsatt arbeidsgruppe for arbeid med nasjonalt oppfølgingsregister. NNK fagråd representert ved: Astri Lang (koordinator), Ragnhild Støen, Anlaug Vatne, Claus Klingenberg
23.09.2022	NNK konferanse	Kort presentasjon av prosjekt NNK-oppfølgingsregister, inkludert invitasjon til deltagelse i arbeidsgruppe og planlagt innhenting av lokale oppfølgingsrutiner.
28.09.2022	E-post	Invitasjon til deltagelse i arbeidsgruppe sendt kontakt-personer på alle nyfødtavdelinger i Norge. Forespørsel om innsendelse av lokale oppfølgingsrutiner for premature og/eller andre risikogrupper.
24.11.2022	Teams	Digitalt oppstartsmøte arbeidsgruppe
04.01.2023	NNK fagrådsmøte	Skriftlig mandat for arbeidsgruppen presentert
30.01.2023	Teams	Digitalt arbeidsmøte (møte 1)
30.03.2023	Gardemoen	Fysisk heldagsmøte arbeidsgruppe (møte 2)
06.06.2023	Teams	Digitalt arbeidsmøte (møte 3)
07.06.2023	NNK fagrådsmøte	Presentasjon skisse oppfølgingsregister
07.09.2023	Teams	Digitalt arbeidsmøte (møte 4)
15.09.2023	E-post	Grunnlagsdokument oppfølgingsregister NNK sendt NNKs fagrådsmedlemmer
27.09.2023	NNK fagråd	Presentasjon av arbeidsgruppens forslag til oppfølgingsregister på NNK fagrådsmøte
29.09.2023	NNK konferanse	Presentasjon av arbeidsgruppens forslag til oppfølgingsregister på NNK registerkonferanse

2. Sammenfatning

Arbeidsgruppa, oppnevnt av Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister (NNK) fagråd, har utarbeidet vedlagte forslag til innhold i samtykkebasert oppfølgingsregister i NNK. Hensikten med kvalitetsregisteret er systematisk innhenting av langtidsdata om somatisk helse og psykomotorisk utvikling hos pasienter med særlig høy risiko for senskader etter prematuritet eller sykdom i nyfødtp perioden.

Følgende pasientgrupper foreslås innlemmet i oppfølgingsregisteret:

1. Premature barn med gestasjonsalder <28+0 uker og/eller fødselsvekt <1000 gram.
2. Premature og fullbårne barn med alvorlige intraventrikulære blødninger (IVH grad III eller IV), cystisk periventrikulær leukomalasi (cPVL) eller cerebrale infarkt.
3. Nyfødte som har gjennomgått neonatal asfyksi m/påfølgende terapeutisk hypotermibehandling.

Omfang av forslaget:

Basert på uttrekk fra NNK (2019-2022) vil forslaget omfatte inklusjon og oppfølging av ca. 250 barn per år på landsbasis. Forslaget oppfattes å representere en «nasjonal minimumsløsning», den enkelte barneavdeling gis anledning til å inkludere flere pasientgrupper i hele eller deler av registeret der hvor det er ønsket.

Tidspunkter og innhold i oppfølgingsregisteret

Ved utskrivelse fra nyfødtavdelingen

- Innhenting av informert samtykke
- Demografisk bakgrunnsinformasjon om foreldre (utdanningsnivå, språk)
- Digital tilfredshetsundersøkelse foreldre (PREM utskrivelse)

3 måneders alder (korrigert)

- Klinisk undersøkelse med lengde, vekt, hodeomkrets og nevrologisk vurdering
- Spørreskjema somatisk helse
- Motorisk vurdering ved GMA og HINE (subsidiært AIMS/TIMP).

2 års alder (korrigert)

- Klinisk undersøkelse med lengde, vekt, hodeomkrets, grov og finmotorikk (hender)
- Spørreskjema somatisk helse og kartlegging ekstra ressurser/oppfølging av barnet
- Utviklingsvurdering Bayley III hvis tilgjengelig, subsidiært HINE
- ASQ spørreskjema foreldre (PROM 2 år)
- Digitalt tilfredshetsskjema foreldre (PREM 2 år)

5,5 års alder (kronologisk)

- Klinisk undersøkelse lengde, vekt og blodtrykk
- Spørreskjema somatisk helse og kartlegging ekstra ressurser/oppfølging av barnet
- Motorisk vurdering ved M-ABC (hvis tilgjengelig)
- Utviklingsvurdering ved WPPSI IV (hvis tilgjengelig)
- Digitalt spørreskjema foreldre (SDQ, PedsQL, ASQ) + barn (PedsQL) (PROM 5,5 år)

3. Bakgrunn

NNK ble etablert som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2004 og omfatter alle pasienter innlagt på norske nyfødtintensivavdelinger. Formålet med NNK er å sammenligne behandlingsaktivitet, pasientforløp og resultat av helsetjenestene innenfor norsk nyfødtmedisin, i den hensikt å overvåke kvalitet i behandlingen, bidra til kvalitetsforbedring og forskning [1]. Samtlige av landets 20 nyfødtintensivavdelinger rapporterer data til NNK, noe som tilsier en tilslutningsgrad på 100 % på institusjonsnivå. Dagens NNK-register er hjemlet i Medisinsk fødselsregisterforskriften og innehar juridisk hjemmel til å samle inn personidentifiserende opplysninger uten samtykke fra den registrerte frem til barnet er ett år gammelt.

Prematuritet og alvorlig sykdom i nyfødtperioden øker risikoen for helseproblemer og funksjonstap senere i barneår. Forekomsten av denne type senskader varierer mellom institusjoner og land, og oppfattes å gjenspeile kvaliteten i behandlingen som er gitt i nyfødtperioden [2]. I henhold til nasjonale retningslinjer skal barn født ekstremt prematurt få målrettet og tverrfaglig oppfølging ved norske barneavdelinger etter utskrivelse [3], og de fleste av landets barneavdelinger har etablert tilsvarende rutiner for andre pasientgrupper som har gjennomgått annen alvorlig sykkelighet i nyfødtperioden. Siden datainnsamlingen i dagens NNK-program i praksis opphører i det pasientene skrives ut fra nyfødtavdelingen, fanges ikke informasjon om pasientenes videre tilvekst, helse og utvikling etter utskrivelse opp i registeret. Dermed mangler vi i Norge i dag kunnskap om langtidsutfall etter ekstrem prematuritet i Norge, eller av annen alvorlig sykdom i nyfødtperioden som er forbundet med risiko for avvikende psykomotorisk utvikling.

Det nyfødtmedisinske fagmiljøet i Norge har over lang tid etterspurt en utvidelse av NNK som gir rom for systematisk registrering av kliniske data som innsamles etter utskrivelse fra nyfødtavdelingen som ledd i oppfølgingen av barn med risiko for senskade etter sykdom i nyfødtperioden. Hensikten med et slikt register vil være at langtidsresultater for ekstremt premature barn og andre alvorlig syke nyfødte i Norge synliggjøres og kan benyttes som utgangspunkt for videre forskning og forbedringsarbeid.

Siden dagens NNK register ikke er samtykkebasert, mangler det i sin nåværende form også hjemmel til innsamling av pasientrapporterte utfalls- og tilfredshetsmål (PROM og PREM), noe som fra styrende myndigheters side forventes å inngå i kvalitetsregistre av denne typen [4]. Etableringen av et samtykkebasert oppfølgingsregister der PROM og PREM data inngår, vil dermed gi NNK mulighet til å imøtekomme de formelle kravene som stilles til nasjonale medisinske kvalitetsregister på dette området.

I første halvår av 2022 ble etableringen av et samtykkebasert oppfølgingsregister tilknyttet NNK fremmet som sak i NNK fagråd. Ved fagrådsmøtet 21.09.2022 ble det besluttet å nedsette en tverrfaglig arbeidsgruppe som skulle utarbeide en skisse til et slikt register, derunder definere hvilke pasienter som ønskes inkludert, på hvilket alderstrinn barna skulle innkalles til undersøkelse og hvilke kartleggingsverktøy og kvalitetsmål som skulle benyttes. Astri Lang, NNK fagrådsrepresentant fra HSØ ble oppnevnt som koordinator for arbeidet.

4. Arbeidet i arbeidsgruppen

a. Mandat

Lederne av NNK og av NNK fagråd stipulerte 04.01.23 følgende mandat for arbeidsgruppa:

Arbeidsgruppen skal kartlegge følgende forhold

- Dagens praksis for oppfølging av risikobarn i helseforetakene
- Hvilke barn/pasientgrupper som er inkludert i oppfølgingsprogrammene
- Estimert antall barn/pasienter som omfattes av dagens praksis
- Varighet av oppfølgingen
- Kartleggingsverktøy og personell involvert i oppfølgingsprogrammet

Arbeidsgruppen skal videre ut fra kartleggingen foreslå for fagrådet:

- Et realistisk gjennomførbart samtykkebasert oppfølgingsprogram
- Hvilke barn/pasienter som bør inkluderes
- Antall barn/pasienter som blir omfattet av forslaget
- Varighet av det foreslåtte oppfølgingsprogrammet
- Hvilke kartleggingsverktøy og personell som bør inngå i oppfølgingsprogrammet

b. Kartlegging av oppfølgingspraksis nasjonalt og internasjonalt

Oppfølgingsrutiner for premature og andre risikopasienter i Norge

Arbeidsgruppen har hatt som mandat å kartlegge gjeldende nasjonale rutiner for oppfølging av barn med risiko for senskader etter prematur fødsel eller annen alvorlig sykdom i nyfødtp perioden.

Kartleggingen har hatt til hensikt å synliggjøre a) hvilke pasientgrupper som per i dag innlemmes i avdelingenes oppfølgingsprogram, b) hvilke tidspunkter (dvs. barnets alder) kontrollene finner sted på og c) hvilke undersøkelser, kartleggingsverktøy og faggrupper som inngår i oppfølgingsprogrammene.

Arbeidsgruppen fikk tilsendt skriftlig informasjon om oppfølgingsprogrammene fra følgende 18 nyfødtavdelinger i Norge: Akershus Universitetssykehus, Nordlandssykehuset (Bodø), Vestre Viken (Drammen), Finnmarkssykehuset (Hammerfest), Helse Førde, Helse Fonna (Haugesund), Haukeland Universitetssykehus, Sørlandet Sykehus (Kristiansand), Helse Nord-Trøndelag (Levanger), Sykehuset Innlandet (Lillehammer), Oslo Universitetssykehus (Ullevål og Rikshospitalet), Sykehuset Telemark (Skien), St. Olavs Hospital, Sykehuset Østfold (Kalnes), Stavanger Universitetssykehus, Universitetssykehuset Nord Norge, Helse Møre og Romsdal (Ålesund)

Pasientgrupper omfattet av oppfølgingsprogram for nyfødte i Norge

Den nasjonale kartleggingen synliggjorde inklusjon av følgende tre pasientgrupper i de aller fleste av avdelingenes polikliniske oppfølgingsprogram:

- Premature barn med FV <1000g og/eller gestasjonsalder <28+0 uker (18 avd)
- Nyfødte med større cerebrale skader (IVH III eller IV, infarkt eller cPVL) (16 avd)
- Neonatal asfyksi behandlet med terapeutisk hypotermi (16 avd)

Følgende pasientgrupper var inkludert i oppfølgingsprogram ved noen sykehus:

- Nyfødte med bakterielle infeksjoner i CNS (13 avd)
- Premature med gestasjonsalder 28-32 uker eller FV 1000-1500g (8 avd)
- Premature med alvorlig lungesykdom (8 avd)
- SGA: Premature med FV < 3 eller 2,5 percentil for alder (8 avd)

- Barn født av mødre i legemiddelassistert rehabilitering (LAR) (4 avd)
- Andre (Sansedefekter, syndromer, komplekse hjertefeil, ROP) (ca 6 avd)

Tidspunkt/alder ved poliklinisk kontroll i oppfølgingsprogram

Alder for kontroller i oppfølgingsprogram varierer noe mellom avdelinger. De vanligste tidspunktene som benyttes sammenfattes under (antall avdelinger anført i parentes)

- 1-2 måneders alder (10 avd)
- 3-4 måneder korrigert (17 avd)
- 6 måneder korrigert (17 avd)
- 12 måneder korrigert (18 avd)
- 18-24 måneder korrigert (10 avd)
- 3 år korrigert (13 avd)
- 5 år kronologisk (15 avd)

Faggrupper og undersøkelser / kartleggingsverktøy som benyttes i oppfølgingen

Kartleggingen synliggjorde at det er stor variasjon mellom sykehusene når det gjelder hvilke verktøy som benyttes for testing av motorikk og kognitiv funksjon i oppfølgingen (se tabell 1).

Det kom frem av innsendte prosedyrer fra avdelingene at rutinene for oppfølging er ulike for ulike pasientgrupper og at oppfølgingen i stor grad er individuelt tilpasset. Kartleggingen viste videre at Bayley III-testing av barn i risikogrupper i liten grad gjennomføres utenom universitetssykehusene.

Tabell 1: Tabellen viser en oppsummering av oppfølgingsrutiner ved norske barneavdelinger, utarbeidet på bakgrunn av informasjon rapportert fra avdelingene til arbeidsgruppen høsten 2022. Hver rad i tabellen representerer rutiner ved en norsk barneavdeling.

3 -5 mnd	6 mnd	12 mnd	18 -24 mnd	3 år	5 år
TIMP/GMA	AIMS/HINE/ASQ	AIMS/HINE	ASQ/ASQ-SE	ASQ/ASQ-SE	
TIMP/HINE		lege/fysio	lege/fysio	barnenevrolog/fysio	barnenevrolog/fysio
AIMS	AIMS	AIMS	Barnelege/fysio*		Barnelege/fysio*
ASQ	ASQ	ASQ	ASQ	ASQ/Movement ABC	ASQ/Movement ABC
HINE/HAI/GMA	Motorikk	Finmot. + Habu			
TIMP/ASQ	AIMS/ASQ	AIMS/ASQ	Bayley 3/ASQ	3.5 år M-ABC, Bayley 3/ASQ*	M-ABC/ASQ*WIPPSI-R (pr
	ASQ	ASQ	ASQ		
GMA/AIMS/ASQ	AIMS/ASQ	AIMS/ASQ		M-ABC, Bayley 3/ASQ	M-ABC, ASQ
GMA					
TIMP	AIMS/ASQ	Peabody/AIMS/ASQ	Peabody/ASQ/Bayley 3		M-ABC/ASQ/WIPPSI-R
fysio/lege/spes.ped		spes.ped		lege/spørreskjema	WIPPSI, Movement ABC, I
GMA/HINE/AIMS/ASQ		AIMS/ASQ	ASQ	M-ABC, Bayley 3/ASQ	M-ABC, ASQ
GMA	AIMS	AIMS		M-ABC	M-ABC
	lege/fysio	lege/fysio	lege/fysio		
GMA	lege/fysio	lege/fysio	lege/fysio/nevropsykologi	etter behov	nevropsykologi
GMA	AIMS/ASQ	AIMS/ASQ		ASQ/AIMS	ASQ/Movement ABC
GMA/HINE					

Antall barn som omfattes av gjeldende oppfølgingsrutiner i Norge

I henhold til mandat ble arbeidsgruppen bedt om å estimere antall barn som per i dag omfattes av oppfølgingsprogrammene ved norske nyfødtavdelinger. Siden inklusjonskriteriene for oppfølgingsprogrammene varierer så mye fra avdeling til avdeling er dette antallet per i dag ikke mulig å fremskaffe.

Oppfølgingsregistre for premature og andre risikopasienter internasjonalt

Arbeidsgruppen gjennomførte et ikke systematisert litteratursøk mhp å identifisere andre populasjonsbaserte kvalitetsregistre for oppfølging av risikopasienter innenfor nyfødtmedisin tilsvarende det vi ønsker å opprette i Norge. Følgende informasjon ble innhentet:

1. Hvilke **pasientgrupper** innlemmes i oppfølgingsregister i andre land
2. Ved hvilke **tidspunkt** (dvs. alder) undersøkes barna
3. Hvilken **type informasjon** innlemmes i oppfølgingsregistrene, dvs. hvilke standardiserte tester, spørreskjema, mål og vurderinger?

SNQ Svensk neonatalt kvalitetsregister [5]

Den svenska neonatalföreningen publiserte i 2015 et nasjonalt oppfølgingsprogram for barn som i nyfødtperioden har blitt behandlet for tilstander som gir forhøyet risiko for senere funksjonshinder. Man etablerte samtidig et nettbasert oppfølgingsregister for registrering av innsamlede data.

Pasientgrupper:	Premature med GA < 28 uker SGA med FV < -3 SD Morfologisk hjerneskade (infarkt, cPVL, IVH III-IV, hydrocefalus) Neonatal asfyksi med HIS grad II-III eller terapeutisk hypotermi Annen alvorlig encefalopati (bakteriell CNS infeksjon, kramper) Kritisk sykdom i nyfødtperioden Premature 28-32 uker (begrenset oppfølging)
Alder ved u.s.:	2 år korrigert 5,5 år kronologisk
Undersøkelser:	Ved utskrivelse: PREM (foreldre) 2 år korrigert: Spørreskjema somatisk helse og utvikling, Bayley III 5,5 år kronologisk: Spørreskjema somatisk helse og utvikling, Nevrologisk u.s. (modifisert Touwen u.s.), M-ABC, WPPSI-IV, SDQ

SwissNeoNet [6, 7]

Etablert i 1995 som papirbasert register, nå heldigitalt. Inkluderer data for sykehusoppholdet og oppfølgingsdata for risikopasienter fra alle nivå-III og nivå-IIb nyfødtavdelinger i Sveits.

Pasientgrupper:	Premature med GA < 28 uker Neonatal asfyksi behandlet med terapeutisk hypotermi
Alder ved u.s.:	2 år korrigert 5,5 år kronologisk
Undersøkelser:	2 år: Klinisk undersøkelse, Bayley III, syn og hørsel 5,5 år: Klinisk undersøkelse, Kaufmann-ABC II, syn og hørsel.

Belgia [8]

Pasientgrupper:	Premature med GA < 32 uker og/eller FV < 1500g
Alder ved u.s.:	3-5 mnd korrigert 9-13 mnd korrigert 22-26 mnd korrigert 4,5-5,5 år
Undersøkelser:	Barnenevrolog, psykolog og fysioterapeut inngår i oppfølgingen, samt logoped ved 5 års alder. Kartleggingsverktøy som benyttes er ikke beskrevet, informasjonen som registreres i registeret er kun en overordnet beskrivelse av barnets utvikling som normal, mild, moderat eller alvorlig psykomotorisk forsinket.

Finland og Danmark Planlegger opprettelse av nasjonale oppfølgingsregister, men foreløpig ikke etablert.

5. Arbeidsgruppens forslag til innhold i NNK oppfølgingsregister

I henhold til mandat er arbeidsgruppen bedt om å skissere et *realistisk gjennomførbart oppfølgingsprogram* for risikopasienter etter sykdom i nyfødtpperioden. Flere viktige presiseringer må da gjøres:

- Arbeidsgruppens forslag er ikke formulert som et fullverdig oppfølgings**program** for alle risikopasienter etter nyfødtpperioden, men er derimot et forslag til et kvalitetsregister som har til hensikt å innhente sentrale kliniske data knyttet til pasientens langsiktige helse og funksjonsevne på utvalgte målepunkter i barnets utvikling.
- Arbeidsgruppens forslag er derfor heller ikke tenkt å erstatte oppfølgingsprogrammene som allerede finnes og følges på landets avdelinger. Vi håper at avdelingene vil se seg i stand til å justere sine oppfølgingsprogram slik at de kan samordnes med målepunktene i kvalitetsregisteret, men ser for oss at øvrige kontroller av nyfødte med økt risiko for sekvele og senskader opprettholdes ut fra lokale rutiner og pasientens kliniske behov.
- Arbeidsgruppen har i sitt arbeid forsøkt å hensynta balansegangen mellom forventet fremtidig nytteverdi av data som samles inn i registeret og arbeidsmengden som registreringsarbeidet vil innebære for pasientene, foreldre og for deltagende avdelinger. Det er liten nytte i et kvalitetsregister dersom man ikke har komplette eller nær komplette data innenfor hver enkelt problemsstilling. Forslaget er derfor forhåpentligvis nøkternt nok formulert til at god dekningsgrad for hver enkelt pasientgruppe og undersøkelse vil være mulig.

Vi ønsker i det følgende å belyse de vurderingene som er gjort underveis i arbeidet og begrunne forslaget vi har landet på. For å se det konkrete innholdet i undersøkelsene som foreslås inkludert i oppfølgingsregisteret, se protokollene vedlagt i kapittel 7.

a. Hvilke barn/pasientgrupper foreslås inkludert

Følgende pasientgrupper foreslås innlemmet i oppfølgingsregisteret:

- **Alle premature barn med gestasjonsalder under 28+0 uker og/eller fødselsvekt under 1000 gram.**
- **Alle premature og fullbårne barn med alvorlige intraventrikulære blødninger (IVH grad III eller IV), cystisk periventrikulær leukomalasi (cPVL) eller cerebrale infarkt.**
- **Nyfødte barn født til/nær termin som har gjennomgått neonatal asfyksi m/påfølgende terapeutisk hypotermibehandling.**

Overnevnte pasientgrupper har alle kjent forøket risiko for sekvele etter nyfødtpperioden og er per i dag allerede inkludert i oppfølgingsprogrammene ved de fleste av landets avdelinger. Basert på uttrekk fra NNK (2019-2022) [1] vil dette forslaget omfatte oppfølging og inklusjon av ca 250 barn per år på landsbasis.

Nyfødte som gjennomgår bakterielle CNS infeksjoner i neonatalperioden er en pasientgruppe med betydelig risiko for følgetilstander i senere liv, og denne gruppen inngår per i dag i oppfølgingsprogrammene ved mange av landets barneavdelinger. Det har derfor blitt diskutert i arbeidsgruppen hvorvidt også denne pasientgruppen burde inkluderes i registeret. Nyfødte med bakterielle CNS infeksjoner er en heterogen pasientgruppe som også omfatter barn med sykdomsdebut etter utskrivelse fra føde/barselavdelingen. En andel av pasientgruppen innlegges på sengepost til behandling (fremfor på nyfødtavdeling), noe som sannsynligvis gjør at dekningsgraden for denne kliniske problemstillingen innenfor NNK er lav. Siden det er usikkert i hvilken grad inklusjon av data

fra oppfølgingen av barn med bakterielle CNS infeksjoner vil kunne benyttes til forskning eller kvalitetsforbedrende arbeid, foreslår arbeidsgruppen at de ikke inkluderes i registeret.

Forslaget fra arbeidsgruppen oppfattes å representere en «nasjonal minimumsløsning». Det er i samråd med NNK fagråd avklart at den enkelte avdeling gis anledning til å benytte hele eller deler av oppfølgingsregisteret til å inkludere flere pasientgrupper enn det som er foreslått gjennomført nasjonalt dersom det skulle være ønsket av hensyn til forskning eller kvalitetsforbedring.

b. Tidspunkter (alder på pasienter) for registrering i kvalitetsregister

Følgende tidspunkter / målepunkter foreslås å inngå i oppfølgingsregisteret:

- **Utskrivelse**
- **3 mnd korrigert alder**
- **2 år (+/- 3 mnd) korrigert alder**
- **5,5 år (+/- 6 mnd) kronologisk alder**

Utskrivelse

Inklusjon i registeret forutsetter informert samtykke, dette planlegges innhentet i forbindelse med utskrivelse fra nyfødtavdelingen. Forut for utskrivelse er det rutine å samtale med foreldre om videre plan for oppfølging av barnet. Informasjon om oppfølgingsregisteret og innhenting av samtykke vil naturlig kunne inngå i denne forbindelse. Tiden rett etter utskrivelse er også et naturlig målepunkt for å innhente demografiske data som ellers mangler i NNK samt pasientrapporterte tilfredshetsmål (PREM) knyttet til foreldrenes opplevelse av oppholdet på nyfødtavdelingen.

3 måneder korrigert

Målepunktet anses av arbeidsgruppen som meget godt egnet for vurdering av tilvekst og ernæring etter utskrivelse fra nyfødtavdelingen, og vil kunne fange opp viktige somatiske helseutfordringene som påvirker denne pasientgruppen i den første tiden etter hjemreise. Målepunktet anses også godt egnet for tidlig vurdering av motorisk utvikling, inkludert verktøyene GMA og HINE som har vist svært god evne til tidlig prediksjon av cerebral parese.

De fleste avdelinger har rutiner for første polikliniske kontroll ved 3-5 måneders korrigert alder, og målepunktet bør dermed enkelt kunne samordnes med avdelingenes eksisterende oppfølgingsprogram.

2 år (+/- 3 mnd) korrigert alder

Kartleggingen av praksis for oppfølging av risikopasienter i Norge viser at de fleste avdelingene innkaller pasientene til kontroll ved 2-3 års alder, 3 års alder noe hyppigere benyttet enn 2 år. Det var diskusjon i arbeidsgruppa knyttet til hvilket av disse to tidspunktene som var best egnet for innlemming i et kvalitetsregister. Det ble i den sammenheng utslagsgivende at både det svenske og andre internasjonale oppfølgingsregister benytter 2 års korrigert alder som tidspunkt for kontroll, samt at dette er en alder som svært ofte benyttes for oppfølgende undersøkelser i kliniske studier. Arbeidsgruppen mener dermed at innhenting av norske oppfølgingsdata ved 2 års alder gir bedre mulighet for sammenlikning/benchmarking av norske data opp mot utenlandske data enn om kontrollen ble lagt til 3 års alder.

5,5 år (+/- 6 mnd) kronologisk alder

Norske barneavdelinger har gjennomgående innlemmet kontroll ved 5 års alder som rutine i oppfølgingen av premature og andre risikopasienter etter sykdom i nyfødtperioden. Ved 5 års alder har barnet kommet så langt i sin psykomotoriske utvikling at eventuelle diagnoser og utviklingsavvik kan fastslås med rimelig stor grad av sikkerhet. 5-års alderen er også et klinisk relevant tidspunkt for

barnet og dets foreldre å ha kontakt med helsevesenet da det kan være behov for diagnostiske avklaringer eller støttetiltak i forkant av skolestart. Nevrokognitive tester slik som WPPSI-IV angis imidlertid å ha noe bedre prediktiv verdi ved 6 enn 5 års alder, noe som tilsier at det kan være hensiktsmessig å utsette tidspunktet til nærmere 6 års alder.

Internasjonale oppfølgingsregister som SNQ og SwissNeoNet innhenter data for sine risikopasienter ved 5,5 års alder. Det vil være nyttig for NNK å kunne vurdere sine funn og resultater opp mot tilsvarende populasjonsbaserte register i andre europeiske land, av den grunn anbefaler man tilsvarende alder for NNK oppfølgingsregister, men gir deltagende avdelinger et slingringsmonn på 6 måneder før/etter 5,5 års alder slik at kontrollen kan avpasses med avdelingenes egen rutiner og preferanser.

c. Somatisk helse inkludert vekst og ernæring, syn og hørsel

Arbeidsgruppen foreslår at man gjennom kliniske undersøkelser av barnet og spørreskjema innhenter data knyttet til følgende forhold ved barnets tilvekst, ernæring og somatiske helse:

3 måneder korrigeret alder

- Lengde, vekt, HO, SpO₂
- Ernæring (morsmelk, amming), ernæringsproblemer, obstipasjon
- Innleggelser på sykehus, medisinbruk
- Blikkontakt, hørselsscreening/oppfølging
- Søvn og adferd/uro

2 år korrigeret

- Lengde, vekt, HO
- Ernæringsproblemer og obstipasjon
- Innleggelser på sykehus, medisinbruk
- Lungesyntomer
- Synsfunksjon, hørselsnedsettelse, språkutvikling
- Krampesykdom, CP diagnose

5,5 år kronologisk

- Lengde, vekt, HO, Blodtrykk
- Ernæringsproblemer og obstipasjon
- Innleggelser på sykehus, medisinbruk
- lungesyntomer
- Synsfunksjon, hørselsnedsettelse, språkutvikling
- Krampesykdom, CP diagnose

Begrunnelse: Optimalisering av ernæring til syke nyfødte og for tidlig fødte barn er en sentral oppgave på en nyfødtintensiv avd. Det legges ned et betydelig arbeid med tilrettelegging av tilpasset og beriket ernæring, veiledning av mødre for produksjon av morsmelk og tilrettelegging for amming. Ernæring med morsmelk er assosiert med redusert forekomst av negative utfall (NEC, LOS) i løpet av forløpet på nyfødtintensiv avdeling [9]. Premature barns vekst første leveår er videre sterkt korrelert med senere kognitiv og psykomotorisk utvikling [10, 11]. Vekstretardasjon er vanlig hos barn født prematurt, andre vokser dårlig postnalt som følge av sykdom og/eller ernæringsproblemer [12]. Studier fra utlandet viser at premature barn får kortere varighet av morsmelk sammenlignet med terminbarn, og at andelen amming synker med fallende gestasjonsalder [13, 14]. Arbeidsgruppen anser at evaluering av vekst og ernæring etter utskrivelse fra nyfødtavdelingen representerer et sentralt kvalitetsmål i nyfødtomsorgen.

Ernæringsproblemer som spisevegring/svelge- og tyggeproblemer samt obstipasjonsproblematikk kan være vanlige hos barn som er født prematurt eller som har gjennomgått alvorlig sykdom i nyfødtpperioden. Prematur fødsel og alvorlig sykkelighet i nyfødtpperioden er også assosiert med økt risiko for somatisk sykdom og sansedeficiter [15]. I barnealder har pasientgruppen økt risiko for sykehusinnleggelser, dette kan være relatert til kronisk lungesykdom (BPD), økt infeksjonstendens eller ernæringsvansker [16]. Forekomsten av denne type problemer i aktuelle pasientgrupper i Norge er ikke kjent.

Spørsmålsstillingen som foreslås i oppfølgingen ved hhv 2 og 5,5 års alder er formulert tett opp til ordlyd i SNQ protokoll for samme alder i den hensikt å muliggjøre sammenlikning og/eller sammenstilling av data.

d. Kartleggingsverktøy for motorisk utvikling og kognitiv funksjon

Arbeidet som har vært utført for å vurdere aktuelle måletidspunkter og kartleggingsverktøy for motorisk og kognitiv funksjon har i hovedsak vektlagt følgende sentrale momenter:

- Måletidspunkter som er eksisterende rutine og vanlig praksis i de ulike oppfølgingsprogrammene i Norge i dag.
- Konkrete navngitte kartleggingsverktøy som er i bruk i oppfølging ved de ulike sykehusene i Norge i dag.
- Vitenskapelig dokumentasjon og nyere kunnskap om fordelene ved de ulike testene.

Basert på kartlegging av disse momentene har arbeidsgruppen samlet sett kommet frem til noen konkrete anbefalinger på tidspunkter og måleverktøy innen motorisk og kognitiv utvikling.

3 måneder korrigert alder, motorikk

De vanligste testene som brukes ved norske barneavdelinger i dag er GMA, HINE, AIMS og TIMP. Ut ifra GMA og HINE sine svært gode egenskaper til å predikere CP, vitenskapelig dokumentasjon og nyere internasjonale kliniske anbefalinger, har arbeidsgruppen følgende forslag til kartleggingsverktøy motorikk for barn i aldersgruppen 3 mnd korrigert:

Anbefaling

- **General Movement Assessment (GMA)** [17]
- **Hammersmith Infant Neurological examination (HINE)** [18, 19]

Alternativ: Dersom GMA og HINE ikke er mulige å utføre ved en gitt avdeling, foreslås subsidiært at resultater fra følgende kartleggingsverktøy registreres:

- Test of Infant Motor Performance (TIMP) [20, 21]
- Alberta Infant Motor Scale Assessment (AIMS) [22, 23]

Det anmerkes at en instruksjonsfilm om bruk av HINE er under utvikling i regi av Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) i samarbeid med Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge (RHABU). Denne vil være fritt tilgjengelig for avdelinger som ønsker å tilegne seg kunnskaper om bruk av HINE i oppfølgingen av barn etter nyfødtpperioden.

2 års korrigert alder, psykomotorikk

Det er i aldersperioden 2-3 år en relativ mangel på gode motoriske kartleggingsverktøy, og arbeidsgruppen har derfor ikke foreslått noen slike verktøy for dette målepunktet. Dersom det er gjennomført motorisk vurdert med HINE i tidsperioden etter 3 måneders kontroll er det tilrettelagt for at resultatet av denne undersøkelsen kan legges inn i registeret.

Til utredning av kognitiv funksjon benyttes Bayley-III i utstrakt grad i denne aldersgruppen, både i forskningssammenheng samt i oppfølgingsregister internasjonalt. Kartleggingen av gjeldende praksis i Norge synliggjør imidlertid at få barneavdelinger utenom universitetsklinikkene benytter Bayley i sin rutinemessige risiko-oppfølgning per i dag. Det er derfor litt usikkert i hvilken grad det vil la seg gjøre for alle avdelinger å gjennomføre Bayley-III på alle pasienter som inngår i registeret.

Arbeidsgruppen har derfor landet på følgende forslag:

Anbefaling :

- **Ages & Stages Questionnaires (ASQ, versjon 2)** [24-26] alle avdelinger
- **Bayley Scales of Infant and Toddler Development- III** [27] *dersom utført.*
- **Hammersmith Infant Neurological examination (HINE)** *dersom utført.*

5,5 års kronologisk alder, psykomotorikk

M-ABC 2 er et mye brukt kartleggingsverktøy på motorisk funksjon og WPPSI-IV et objektivt mål på kognitiv funksjon. Arbeidsgruppen har i denne alderen følgende forslag:

Anbefaling

- **ASQ versjon 2. Spørreskjema 60 måneder** [24-26] alle avdelinger og
- **Movement Assessment Battery for Children -2 (M-ABC 2)** [28] *dersom utført.*
- **Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence, fjerde versjon (WPPSI-IV)** [29] *dersom utført.*

Alternativ: Dersom Bayley III er utført mellom 2-års kontroll og 3,5 års alder, foreslås resultat av denne testen registrert i oppfølgingsregisteret ved 5,5 års kontroll.

e. Pasientrapporterte tilfredshetsmål (PREMs) og utfallsmål (PROMs)

Etableringen av et samtykkebasert oppfølgingsregister gir NNK mulighet til innhenting av pasientrapporterte tilfredshets- og utfallsmål (PREMs og PROMs), noe helsemyndigheter også etterspør fra alle medisinske kvalitetsregistre.

PREMs

Arbeidsgruppen foreslår følgende måleverktøy for innhenting av Pasientrapporterte tilfredshetsmål (PREMs) i oppfølgingsregisteret:

Ved utskrivelse:

- **PREM utskrivelse (foreldre): Tilfredshetsskjema** som inneholder en norsk validert kortversjon av EMPATHIC-N (8 ulike spørsmål), i tillegg til noen supplerende spørsmål (kontinuitet, involvering). Til sammen 16 spørsmål digitalt, identifiserbart, begge foreldre [30]

Familie sentrert omsorg (FCC) er i økende grad akseptert som en viktig del av nyfødtomsorgen. På tross av dette har graden av implementering vist seg å variere, både nasjonalt og internasjonalt [31-33]. Å være foreldre til barn på nyfødtintensiv kan være svært overveldende og stressfylt, og foreldre har pekt på at de største stressorene omhandler barnets tilstand og endring i foreldrerollen [34]. Premature barn og syke nyfødte er særlig sårbare, og spesielt avhengige av at omsorgspersonene kan se og tyde deres signaler. Godt samspill mellom foreldre og barn danner grunnlaget for at barna utvikler en trygg tilknytning. Studier peker på at tilstedeværelse og involvering av foreldre kan bidra til å forbedre spedbarnets nevroendokrine stressresponser og hjerneutvikling [35, 36], følgelig med betydning for barnets langtidsutkomme [37].

For å undersøke hvordan foreldre opplever at deres behov blir møtt av helsepersonell under oppholdet på norske nyfødttintensiv avdelinger, er det ønskelig å innhente data om foreldretilfredshet ved utskrivelse. Data innhentes digitalt basert på samtykke via en kortversjon av den norske utgaven av EMPATHIC-N. Instrumentet er validert for norske forhold [30] samt for forhold i en rekke land internasjonalt [38-46].

2 år korrigert alder

- **PREM 2 år (foreldre): Tilfredshetsskjema** med utvalgte spørsmål hentet fra FHI spørreskjema fra 2016 til foreldre til barn med diabetes om deres erfaringer med poliklinisk oppfølging. Spørsmålene er noe tilpasset vårt formål. Det er også supplert med noen spørsmål om grad av bekymring. Til sammen 13 digitale spørsmål, identifiserbart, begge foreldre.

For å undersøke foreldrenes erfaringer med oppfølging fra spesialisthelsetjenesten er det ønskelig å innhente data om foreldretilfredshet. Pasienterfaringer er en viktig del av kvaliteten på helsetjenester. Bedre pasienterfaringer er forbundet med sterkere etterlevelse av behandlingsanbefalinger, bedre kliniske resultater, bedre pasientsikkerhet og mindre helsetjenestebruk [47]. Å undersøke foreldres erfaring med poliklinisk oppfølging av risikobarna vil være en viktig tilbakemelding til fagmiljøet om i hvilken grad oppfølgingen faktisk svarer på barnets og familiens individuelle behov.

PROMs

Arbeidsgruppen foreslår følgende måleverktøy for innhenting av Pasientrapporterte utfallsmål (PROMs) i oppfølgingsregisteret:

2 år korrigert alder

- **Ages and stages questionnaire (ASQ) - foreldre** [24-26]

5,5 år kronologisk alder

- **Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) - foreldre og barn** [48, 49]
Livskvalitet hos barn 5-7 år barn (23 spørsmål) + foreldreversjon (23 spørsmål)
- **Strengths and difficulties questionnaire (SDQ) - foreldre** [50]
Emosjoner og adferd.
- **Ages and stages questionnaire (ASQ) – foreldre.**
Spørreskjema for aldersgruppen 60 måneder foreslås benyttet på avdelinger som ikke gjennomfører WPPSI / M-ABC.

Pasientrapporterte utfall måles via PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) som omhandler ethvert aspekt av en pasients helsestatus som rapporteres direkte fra pasienten (dvs. uten tolkning av pasientens svar av en lege eller noen andre). Barn har rett til å bli hørt i spørsmål som omhandler egen helse. Barn skal involveres i samtalen ut fra barnets alder, modenhet og uttrykksform. I forbindelse med medvirkning hos de minste barna, bør tjenestene være bevisste på disse barnas uttrykksform for å kunne sørge for at de blir ivaretatt ved konsultasjoner. For å kunne evaluere helsetjeneste og planlegge for fremtidens tjenester, er det uten tvil nødvendig å innhente erfaringer fra barna selv, i tillegg til forelderens erfaringer.

ASQ er et foreldrebasert screeninginstrument som kartlegger barns utvikling innen fem områder: kommunikasjon, grovmotorikk, finmotorikk, problemløsningsevner, og personlig/sosial utvikling. ASQ består av 19 ulike spørreskjemaer for aldersgruppen 4 til 60 måneder [24-26].

Helserelatert livskvalitet (HRQOL) er anerkjent som et viktig helseresultatmål i kliniske studier og i helsetjenesteforskning og evaluering [48]. Selvrappotering om helserelatert livskvalitet fra barna vil også være nyttig i fremtidige effektstudier innenfor nyfødtmedisin. Per i dag er det manglende rutiner for systematisk kartlegging av selvrappotert psykisk helse blant barn med kronisk sykdom som følges opp etter opphold på nyfødtintensiv. Dette gjør at vi er bekymret for at barn kan ha lidelser og /eller plager som ikke blir oppdaget på et tidlig nok tidspunkt. Det vil være av stor betydning å få systematisk informasjon fra barna selv før skoleoppstart. The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) er et spørreskjema som er utviklet for å måle helserelatert livskvalitet hos barn og ungdom. PedsQL er det eneste validerte verktøy som foreligger på norsk ned til fem års alder [49]. PedsQLTM er tilpasset alder og informant. For barn mellom 5-7 år består skalaen av tre svarkategorier («aldri», «noen ganger», «nesten alltid»), hvor hvert svaralternativ er forankret i henholdsvis et glad, nøytralt eller trist ansikt. PedsQL spørreskjema vil også besvares av foreldre.

SDQ er et spørreskjema for adferds screening av barn og ungdom i alderen 3-16 år. Spørreskjemaet kartlegger emosjonelle problemer, atferdsproblemer, oppmerksomhet og vennerelasjoner hos barnet. Ved 5-års kontroll vil spørreskjemaet fylles ut av barnets foreldre [50].

6. Forslag til kvalitetsindikatorer utgående fra oppfølgingsregisteret

Vedlagt følger forslag til noen kvalitetsindikatorer som er mulige å innhente fra det foreslåtte oppfølgingsregisteret. Listen er ikke uttømmende.

Utskrivelse fra nyfødtavdelingen

PREM I og II: Score ved bruk av Tilfredshetsskjema (begge foreldre): *Tilfredshetsskjema 1* inneholder norsk validert versjon av EMPATHIC-N kortversjon (8 ulike spørsmål), i tillegg til noen supplerende spørsmål (kontinuitet, involvering). Til sammen 16 spørsmål digitalt, identifiserbart, begge foreldre Tilsvare PREM hos SNQ

- Kvalitetsindikator PREM I (Prosessindikator)
Andel (%) besvarte *Tilfredshetsskjema 1* blant foreldre til risikobarn etter utskrivelse fra nyfødt intensiv. (Måloppnåelse må defineres senere)
- Kvalitetsindikator PREM II (Resultatindikator)
Score ved bruk av *Tilfredshetsskjema 1* blant foreldre til risikobarn som skrives ut fra nyfødt intensiv. (Måloppnåelse må defineres senere)

Kvalitetsindikatorer 3 mnd korrigert alder

- Kvalitetsindikator AMMING (Resultatindikator)
Andel premature som fullammer / delammer ved 3 mnd alder
(Måloppnåelse må defineres senere)
- Kvalitetsindikator TILVEKST VEKT og TILVEKST LENGDE (Resultatindikator)
Angir andel av premature som har uendret eller høyere Z-score for vekt / lengde ved 3 mnd kontroll sammenliknet med utskrivelse (som uttrykk for positiv tilvekst i samme periode)
(Måloppnåelse må defineres senere)
- Kvalitetsindikator BPD 3 mnd (Resultatindikator)
Andel eks-premature barn som pga BPD behandles med O2 eller respirasjonsstøtte hjemme etter utskrivelse fra nyfødtavdelingen (Måloppnåelse må defineres senere)
- Kvalitetsindikator MOTORISK TEST 3 mnd (Prosessindikator)
Andel risikobarn som er utredet med standardisert motorisk test ved 3 mnd alder (GMA, TIMP, HINE og/eller AIMS). Høy måloppnåelse > 90%

Kvalitetsindikatorer 2 år korrigert alder

PREM III og IV: *Tilfredshetsskjema 2* med utvalgte spørsmål hentet fra FHI spørreskjema fra 2016 til foreldre til barn med diabetes om deres erfaringer med poliklinisk oppfølging. Spørsmålene er tilpasset noe for vårt formål. Det er også supplert med noen spørsmål om grad av bekymring. Til sammen 13 digitale spørsmål, identifiserbart, begge foreldre.

- Kvalitetsindikator PREM III (Prosessindikator)
Andel (%) besvarte *Tilfredshetsskjema 2* ved 2 års kontroll blant foreldre til risikobarn etter utskrivelse fra nyfødt intensiv. (Måloppnåelse må defineres senere)
- Kvalitetsindikator PREM IV (Resultatindikator)
Score ved bruk av *Tilfredshetsskjema 2* blant foreldre til risikobarn som skrives ut fra nyfødt intensiv. (Måloppnåelse må defineres senere)

- Kvalitetsindikator TEST PSYKOMOTORIKK 2 år (Prosessindikator)
Andel risikobarn som er utredet med Bayley III ved 2 års alder. (Måloppnåelse må defineres senere)
- Kvalitetsindikator ERNÆRING (Resultatindikator)
Andel risikobarn med foreldrerapportert ernæringsproblem ved 2 års korrigert alder (PEG, sonde, behov for spesialkost/ernæringstilskudd og / eller spisevegring / særspist)
(Måloppnåelse må defineres senere)

Kvalitetsindikatorer 5,5 år kronologisk alder

PROM I og II (begge foreldre og barnet): Score ved bruk av PedsQL blant risikobarn i NNKs oppfølgingsregister ved 5,5 års alder.

- Kvalitetsindikator PROM 1 (Prosessindikator)
Andel (%) besvarte PedsQL skjema ved 5,5 års kontroll (Hhv barnet selv og foreldre)
(Måloppnåelse må defineres senere)
- Kvalitetsindikator PROM 2 (Resultatindikator)
Score ved bruk av *PedsQL* skjema blant både pasientene selv og blant foreldre til risikobarn ved 5,5 års kontroll (Måloppnåelse må defineres senere)
- Kvalitetsindikator MOTORISK TEST 2 år (Prosessindikator)
Andel risikobarn som er utredet eller henvist til standardisert kognitiv test innen 5,5 års alder (WIPPSI IV- eller Bayley III) Høy måloppnåelse > 75%
- Kvalitetsindikator SYN (Resultatindikator)
Andel risikobarn med påvist signifikant synstap (blind eller alvorlig synsproblem) ved 5,5 års alder (Måloppnåelse må defineres senere)
- Kvalitetsindikator HØRSEL (Resultatindikator)
Andel risikobarn med påvist signifikant hørselstap (døv eller alvorlig hørselstap) ved 5,5 års alder (Måloppnåelse må defineres senere)

6. Vedlegg til grunnlagsdokument

a. Samtykkeskjema

Forespørsel om deltakelse i et oppfølgingsregister under Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (NNK)

Bakgrunn

Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (NNK) ble opprettet i 2004. NNK er et register hjemlet i Medisinsk fødselsregister forskriften som registrerer behandling og diagnoser frem til utskrivelse på alle syke nyfødte i Norge som innlegges på en nyfødtavdeling. Registeret gir oss viktig kunnskap om sykdom og behandling av nyfødte og brukes aktivt til forskning og kvalitetsforbedring av behandlingstilbudet ved alle norske nyfødtavdelinger.

Det er stor variasjon i sykkelighet hos de barna som legges inn på en nyfødtavdeling. Noen barn er kun kortvarig innlagt for mindre alvorlige tilstander og blir raskt friske. Andre barn har lange opphold på nyfødtavdelinger på grunn av alvorlige diagnoser og/eller har behov for avansert intensiv behandling.

Vi vet at mange av barna som behandles på nyfødtavdeling klarer seg meget godt senere i livet, men noen barn vil ha behov for ekstra støttetiltak og oppfølging. For å sikre best mulig oppfølging av denne gruppen barn, trenger vi imidlertid mer kunnskap om hvordan det går med barna etter utskrivelse fra nyfødtavdelingen og om hvilke utfordringer de møter.

For å kunne samle inn informasjon om hvordan det går med barna etter utskrivelsen fra nyfødtavdelingen, trenger vi tillatelse fra foreldrene til å innhente relevante helseopplysninger. De barna som er aktuelle å samle informasjon om i et oppfølgingsregister er følgende:

1. Barn som er født før svangerskapsuke 28
2. Barn som har fått påvist alvorlig hjerneblødning eller andre tegn på skade i hjernen
3. Barn som har blitt kjølebehandlet på grunn av oksygenmangel i forbindelse med fødsel
4. Andre barn som har hatt tilstander i nyfødtperioden som medfører økt risiko for forsinket eller avvikende utvikling.

Formål med et oppfølgingsregister under NNK

Formålet med NNK-oppfølgingsregister er å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om hvordan det går senere i livet med barn som er født alt for tidlig eller barn som har hatt annen alvorlig sykdom i nyfødtperioden. Denne kunnskapen vil kunne bidra til

- økt kompetanse i spesialisthelsetjenesten
- bedre og mer likeverdig oppfølging og behandling
- økt kunnskap, deltakelse og mestring for personer som senere får behov for tilrettelagt oppfølging

Hva innebærer deltakelse i oppfølgingsregisteret?

Deltakelse i NNK-oppfølgingsregister innebærer at barnet undersøkes systematisk etter fastsatte protokoller utarbeidet av fagpersoner ved norske barneavdelinger og habiliteringstjenester.

I forbindelse med oppfølgingen registreres navn, fødselsnummer og hvilket/hvilke sykehus barnet følges opp ved, samt litt grunnleggende informasjon om dere foreldre. Når barnet er på sykehuset for oppfølging registreres helseopplysninger knyttet til psykomotorisk utvikling, pustebesvær eller

lungesykdommer, ernæring og vekst, sansefunksjoner, tilleggsdiagnoser, behandling og tiltak. Resultater av video- og bildeundersøkelser vil registreres. Dere vil også få tilsendt spørreskjema som dere kan fylle ut hjemme. Dette er spørreskjema som omhandler barnets utvikling, barnets livskvalitet, foreldrenes tilfredshet med helsetjenesten og andre forhold som har betydning for oppfølging av denne gruppen barn og deres foreldres. Når barnet blir 5-6 år gammel vil et av spørreskjemaene være til barnet selv.

Hvis dere vil delta i et oppfølgingsregister, tillater dere også at oppfølgingsregisteret innhenter opplysninger fra pasientjournalen fra oppholdet på nyfødtavdelingen. Videre vil NNK-oppfølgingsregister kunne innhente og sammenstille relevante tilleggsopplysninger fra andre nasjonale medisinske kvalitetsregistre og helseregistre som er etablert med hjemmel i helseregisterloven § 8 til § 11, med opplysninger i Folkeregisteret og med sosioøkonomiske opplysninger i andre offentlige registre.

Mulige fordeler og ulemper

Barna som følges opp i NNK-oppfølgingsregister har ingen direkte fordeler av å delta. Registrering av opplysninger fra de systematiske undersøkelsene vil imidlertid bidra til kvalitetssikring av oppfølgingen og behandlingen til denne gruppen barn. Registreringene omfatter også barnets utvikling og behov for støttetiltak. Dette vil kunne danne grunnlag for prioritering av helsetjenester. Det er ingen spesielle ulemper ved deltagelse.

Hva skjer med informasjonen?

De registrerte opplysningene vil bare brukes slik som beskrevet i denne samtykkeerklæringen og vil ikke kunne identifiseres med den enkelte deltaker i analyser av data eller i resultater som offentliggjøres. Fødselsnummer og andre direkte personidentifiserende kjennetegn blir kryptert og lagret adskilt fra andre registeropplysninger. Bare autorisert personell som utfører undersøkelser eller arbeid med NNK-oppfølgingsregister på Oslo Universitetssykehus (OUS) eller under OUS sin instruksjonsmyndighet, kan gis tilgang til identifiserbare opplysninger i registeret. Tilgangen kan ikke være mer omfattende enn det som er nødvendig for vedkommende sitt arbeid. Opplysningene kan oppbevares i registeret så lenge det er nødvendig for å oppnå formålet med registeret. (Jf. Personvernforordningen artikkel 5 og Helseregisterloven §6)

Utlevering av opplysninger

Dersom de kodede opplysningene skal utleveres, må man søke om tilgang gjennom en felles portal for alle norske helseregistre. Dersom søknaden fyller formelle krav, må den videre også godkjennes av leder av NNK og datautleveringsansvarlige i Folkehelseinstituttet som vurderer henvendelsen i henhold til norsk og europeisk personvernregelverk. I tillegg vurderes søknaden av to utvalgte medlemmer av NNK sitt fagråd.

All informasjon i registeret vil bli behandlet med respekt for personvern og i samsvar med gjeldende lover og forskrifter. Det vil bli utarbeidet årlige nasjonale rapporter fra registeret. Resultater vil også publiseres fortløpende på fagmøter og i nasjonale og internasjonale medisinske tidsskrifter. Resultater basert på analyser fra registeret vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider. Aidentifiserte data sendes også årlig til iNEO; et internasjonalt register for oppfølging av nyfødte.

Frivillig deltakelse

Deltakelse i NNK-oppfølgingsregister er frivillig og samtykkebasert. Deltakere har rett til innsyn i registrerte opplysninger og til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert ved å ta kontakt med leder for NNK (se under for kontaklinformasjon). Deltakere kan også kreve å få slettet innsamlede opplysninger på et hvilket som helst tidspunkt uten å oppgi noen grunn. De har også rett til å sende klage til personvernombudet ved OUS (se under for kontaklinformasjon).

Deltakere kan henvende seg til Datatilsynet eller Statens Helsetilsyn dersom helseopplysningene ikke behandles i samsvar med forskriftene eller annet relevant regelverk.

Hvis du ikke ønsker å samtykke, får dette ingen konsekvenser for den videre behandlingen av deg eller av barnet ditt. Dersom du samtykker på vegne av et barn, har dette ingen tidsbegrensning (Jf. Pasient- og brukerrettighetsloven og Helseregisterloven). Når barnet fyller 16 år, vil barnet imidlertid få tilsendt informasjon om at foreldrene har samtykket på vegne av barnet til deltakelse i registeret. Barnet gis da selv anledning til å trekke samtykket tilbake eller motsette seg behandlingen av opplysninger, jf. Forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 3-5 fjerde ledd.

Informasjon om registeret finner du her på [Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister \(NNK\) - Oslo universitetssykehus \(oslo-universitetssykehus.no\)](https://norsk-nyfodtmedisinsk-kvalitetsregister.nnk.no) der du også kan finne informasjon om hvordan du kan kreve sletting eller retting av opplysningene om deg i registeret.

Kontakt

OUS er dataansvarlig for NNK-oppfølgingsregister.

Leder for NNK: Navn, epost, telefon

Personvernombudet ved OUS: Epost

Samtykkeerklæring

Jeg er villig til at barnet mitt deltar i:

[] Norsk Nyfødtd medisinsk kvalitetsregister (NNK)-oppfølgingsregister

(signert av foreldre/ foresatte, dato)

Deltaker

Navn

Fødselsnummer (11 sifre)

Adresse

Sykehus der barnet følges opp

Helsepersonell

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om NNK-oppfølgingsregister

Signert av helsepersonell, dato og navn med blokkbokstaver

Samtykkeerklæringen sendes til (evt. registreres digitalt?):

OUS-Rikshospitalet

Norsk Nyfødtd medisinsk kvalitetsregister

0451 Oslo

b. Spørreskjema oppfølgingsregister NNK – utskrivelse fra sykehus

Barnets navn: _____

Barnets fødselsdato: __:__:____

Samtykke

Foreldre samtykker til oppfølging i NNK oppfølgingsregister

- Ja / Nei

Dato for inklusjon i NNK oppfølgingsregister: __:__:____

Digitalt spørreskjema til begge foreldre etter utskrivelse – identifiserbart

Demografi

Aktuelle foresattes høyeste fullførte utdanningsnivå

- Ikke fullført 10-årig grunnskole
- 10-årig grunnskole
- Videregående utdanning
- Høyere utdanning

Språk i hjemmet (velg et alternativ)

- Norsk eller annet skandinavisk språk (inkl. samisk)
- Ikke-skandinavisk språk
- To- eller flerspråklig familie

Har foreldrene/familien behov for tolk ved oppfølging i helsetjenesten?

- Ja/Nei

PREM utskrivning (se neste side)

Norsk validert versjon av **EMPATHIC-N** kortversjon + supplerende spørsmål (kontinuitet, involvering). Totalt 16 spørsmål.

EMPATHIC- Neonatal

Helt
uenig

	Organisering											
1	Oppholdet på Nyfødtintensiv avdeling ga oss en følelse av trygghet			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
2	På Nyfødtintensiv var det en god atmosfære			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
	Helsepersonalets holdninger											
3	Det ble utvist god hygiene i arbeidet			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
4	Helsepersonalet viste respekt for oss og barnet vårt			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
	Informasjon											
5	Vi fikk klar informasjon om vårt barns helsetilstand			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
	Omsorg og behandling											
6	Personalet ”kan sitt fag og vet hva de gjør”			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
7	Vårt barns behov ble godt ivaretatt			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
8	Det var en fast gruppe pleiere som ivaretok barnet vårt			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
9	Vårt barns søsken ble godt ivaretatt av personalet			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
	Foreldredeltakelse											
10	Vi fikk være tilstede sammen med barnet vårt i den grad vi ønsket det gjennom hele døgnet under innleggelsen			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
11	Vi deltok aktivt i avgjørelser om behandling og omsorg for barnet vårt			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
12	Vi var aktive partnere i utøvelsen av pleie og omsorg for barnet vår under innleggelsen			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
13	Vi ble veiledet tilstrekkelig for å forstå vårt barns signaler og etablere et god samspill med barnet vår			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
14	Før overflytting/utskrivning drøftet vi videre omsorg for barnet vårt med sykepleierne og legene			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
15	Vi fikk tilstrekkelig informasjon om hvor vi skulle henvende oss når barnet var utskrevet fra Nyfødtintensiv			☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
	Generelle erfaringer											
	Svært dårlig			Utmerket								
16	Hvordan vil dere vurdere oppholdet i sin helhet?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

c. Oppfølgingsregister NNK 3 mnd korrigert alder – Spørreskjema

Oppfølgingsregister NNK		3 mnd (korrigert)	2 år (korrigert)	5,5 år (kronologisk)
Samtykke	Ved utskrivelse Informert samtykke			
Somatikk	Spørreskjema	Spørreskjema	Spørreskjema	Spørreskjema
	Lunge, ernæring, amming	Lunge, ernæring, mage/tarm	Lunge, ernæringsproblemer,	Lunge, ernæringsproblemer,
	Mage/ tarm, medisiner, søvn/uro	Syn/hørsel/nevrologi, CP diagnose?	Mage/tarm, innleggelser, medisiner	Mage/tarm, innleggelser, medisiner
	Nevrologiske ferdigheter (kontakt)	Innleggelser, medisiner	Syn/hørsel/nevrologi, CP diagnose?	Syn/hørsel/nevrologi, CP diagnose?
	Ekstra ressurser/oppfølging	Ekstra ressurser/oppfølging	Ekstra ressurser/oppfølging	Ekstra ressurser/oppfølging
Motorikk/ Kognisjon	Kliniske undersø.	Kliniske undersø.	Kliniske undersø.	Kliniske undersø.
	Lengde, vekt, HO, SpO ₂	Lengde, vekt, HO	Lengde, vekt	Lengde, vekt
	Nevrologi - kontakt	Grov- og finmotorikk (hender)	Blodtrykk	Blodtrykk
PROM	GMA/HINE	Bayley III	M-ABC	M-ABC
	AIMS/TIMP	evt HINE	WIPPSI IV	WIPPSI IV
	Hvis utført registreres resultat	Hvis utført registreres resultat	Hvis utført registreres resultat	Hvis utført registreres resultat
PREM	Utvalgte spm (i spørreskjema):	ASQ	SDQ Adferd og emosjoner	SDQ Adferd og emosjoner
	Ernæring, adferd, nevrologisk utv.	30 spm, digitalt, identifiserbart	25 spm, digitalt, identifiserbart	25 spm, digitalt, identifiserbart
			PedsQL foreldre + barn	PedsQL foreldre + barn
			23 spørsmål, livskvalitet	23 spørsmål, livskvalitet
PREM	PREM foreldre	PREM 2 år foreldre		
	Empathic (kort) + suppl spm	FHI-skjema (2016) poliklinisk oppf.		
	16 spm, digitalt, identifiserbart	13 spm, digitalt, identifiserbart		
Annet	Demografi: Foreldres utd + språk			

Barnets navn: _____

Dato for undersøkelsen: __: __: ____

Barnets fødselsdato: __: __: ____

(Korrigert alder/kronologisk alder beregnes av NNK)

Bakgrunn

Årsak til inklusjon i oppfølgingsprogram:

- Født prematur < 28 uker og/eller fødselsvekt < 1000g
- Perinatal asfyksi med behov for hypotermibehandling
- Morfologisk hjerneskade (neonatalt slag, IVH grad 3-4, cPVL)
- Annet: _____

Ved manglende oppmøte, oppgi årsak (hvis kjent):

- Barnets tilstand gjør testing umulig
- Oppfølging på annet sykehus / avdeling
- Familien uteblir fra kontroll av andre årsaker

Innleggelser på sykehus

Har barnet vært innlagt sykehus siden utskrivelse fra Nyfødt Intensiv (flere kryss mulig)?

- Nei
- Ja, pga luftveissymptomer
- Ja, pga ernæringsproblemer
- Ja, annen årsak (fritekst) _____

Lungesykdom

Har barnet fått behandling med pustestøtte og/eller oksygenbehandling siden utskrivelse fra Nyfødt Intensiv

- Ja/Nei/Vet ikke

Bruker barnet inhalasjonsmedisiner for kronisk lungesykdom hjemme?

- Ja/Nei/Vet ikke

Vekst og ernæring

Hvilken type ernæring har barnet fått siste uke?

- Morsmelk
- Morsmelkerstatning (MME)
- Morsmelkerstatning og morsmelk i kombinasjon

Berikes barnets ernæring nå?

- Ja/Nei

Hvordan ernæres barnet (flere kryss mulig)?

- Amming
- Flaskemating
- Nasogastrisk sonde
- Gastrostomi/PEG

Får barnet jerntilskudd?

- Ja/nei/vet ikke

Får barnet multivitamintilskudd?

- Ja/nei/vet ikke

Får barnet Vitamin D-dråper?

- Ja/nei/vet ikke

Ernæringsproblemer

Er du (forelder) bekymret for at ditt barn har større utfordringer enn andre barn når det gjelder å få i seg mat?

- Ja/Nei/vet ikke

Mage/tarm symptomer

Har barnet siden utskrivelse vært plaget av forstoppelse?

- Ja/nei/vet ikke

Hvis ja, har barnet brukt medisiner mot forstoppelse hjemme? (Laktulose, Movicol eller liknende)?

- Ja/nei/vet ikke

Medisiner

Bruker barnet andre medisiner fast enn evt. vitamintilskudd, inhalasjonsmedisiner og midler mot forstoppelse?

- Ja/nei/vet ikke

Hvis ja, hvilken type medisiner;

- Hjertemedisiner
- Antibiotika eller andre typer medisiner mot infeksjon
- Medisiner for sykdom i mage/tarm systemet (f.eks mot refluks eller liknende)
- Medisiner mot sykdom i hjernen (f.eks krampestillende medisin)
- Annet: _____

Hørse

Er barnet henvist høresentralen for videre hørselsoppfølging?

- Ja/nei/vet ikke

Adferd / uro / søvn

Hvis dere (foreldre) ser tilbake på siste uke, hvordan opplever dere at barnet har det i hverdagen

- Fornøyd for det meste
- Noe urolig/utilpass
- Utilpass og urolig meste av tiden

- Annet: _____

Sammenliknet med det dere tror er vanlig for barn på denne alderen, hvordan opplever dere barnets søvnmønster? (Bruk gjerne siste uke som eksempel)

- Sover normalt for alder
- Sover mer enn normalt for alder
- Sover mindre enn normalt

Ferdigheter og nevrologisk utvikling

Opplever dere som foreldre at barnet har utviklet følgende ferdigheter?

- Blikkontakt Ja/nei/vet ikke
- Responsivt smil Ja/nei/vet ikke
- Responsive lyder Ja/nei/vet ikke

Er dere som foreldre bekymret for barnets motoriske utvikling?

- Ja / nei / vet ikke

Hvis ja – beskriv bekymringen: _____

Oppfølgingsprogram NNK 3 mnd korrigert alder – kliniske undersøkelser og tester

Vekt: _____ g, Percentiler (korrigert for evt. prematuritet) beregnes av NNK _____ SD
 Lengde: _____ cm, Percentiler (korrigert for evt. prematuritet) beregnes av NNK _____ SD
 Hodeomkrets: _____ cm, Percentiler (korrigert for evt. prematuritet) beregnes av NNK _____ SD

SpO2 (evt. uten ekstra O2): _____ %

Er barnets motorikk kartlagt ved en av følgende tester? Hvis ja, legg inn dato for undersøkelse og resultat:

GMA (General movement assessment)

- Ja/nei/vet ikke

Hvis ja, Dato: __:__:____

Resultat:

- Lav risiko for CP
- Forhøyet risiko for CP
- Evt. kommentar: _____

HINE (Hammersmith Infant Neurological Examination)

- Ja/nei/vet ikke

Hvis ja, Dato: __:__:____

Resultat:

- Normal utvikling for alder
- Avvikende utvikling

TIMP (Test of Infant Motor Performance)

- Ja/nei/vet ikke

Hvis ja, Dato: __:__:____

Resultat:

- Percentil: _____

AIMS (Abnormal Involuntary Movement Scale.....)

- Ja/nei/vet ikke

Hvis ja, Dato: __: __: ____

Resultat:

- Percentil: ____

Sammenfatning NNK oppfølging 3 mnd korrigeret alder

Barnet oppfattes å ha normal utvikling for alder ved 3 mnd korrigeret alder

- Ja/nei/vet ikke

Dersom nei – hvilke utfordringer er identifisert (flere avkryssninger er mulige)

- Barnet har mistenkt eller sikkert avvik i motorisk / nevrologisk utvikling
- Barnet har mistenkt eller sikkert avvik knyttet til syn
- Barnet har mistenkt eller sikkert avvik knyttet til hørsel

d. Oppfølgingsregister NNK 2 år +/- 3 mnd korrigert alder – Spørreskjema

	Ved utskrivelse	3 mnd (korrigert)	2 år (korrigert)	5,5 år (kronologisk)
Samtykke	Informert samtykke			
Somatikk		Spørreskjema	Spørreskjema	Spørreskjema
		Lunge, ernæring, amming	Lunge, ernæring, mage/tarm	Lunge, ernæringsproblemer,
		Mage/ tarm, medisiner, søvn/uro	Syn/hørsel/nevrologi, CP diagnose?	Mage/tarm, innleggelser, medisiner
		Nevrologiske ferdigheter (kontakt)	Innleggelser, medisiner	Syn/hørsel/nevrologi, CP diagnose?
Motorikk/ Kognisjon			Ekstra ressurser/oppfølging	Ekstra ressurser/oppfølging
		Kliniske undersø.	Kliniske undersø.	Kliniske undersø.
		Lengde, vekt, HO, SpO ₂	Lengde, vekt, HO	Lengde, vekt
		Nevrologi - kontakt	Grov- og finmotorikk (hender)	Blodtrykk
PROM		GMA/HINE	Bayley III	M-ABC
		AIMS/TIMP	evt HINE	WIPPSI IV
		Hvis utført registreres resultat	Hvis utført registreres resultat	Hvis utført registreres resultat
		Utvalgte spm (i spørreskjema):	ASQ	SDQ Adferd og emosjoner
PREM		Ernæring, adferd, nevrologisk utv.	30 spm, digitalt, identifiserbart	25 spm, digitalt, identifiserbart
				PedsQL foreldre + barn
				23 spørsmål, livskvalitet
				ASQ 60 mnd
Annet				30 spm, digitalt, identifiserbart
	PREM foreldre		PREM 2 år foreldre	
	Empathic (kort) + suppl spm		FHI-skjema (2016) poliklinisk oppf.	
	16 spm, digitalt, identifiserbart		13 spm, digitalt, identifiserbart	
	Demografi: Foreldres utd + språk			

Barnets navn: _____

Dato for undersøkelsen: __: __: ____

Barnets fødselsdato: __: __: ____

(Korrigert alder/kronologisk alder beregnes av NNK)

Bakgrunn

Årsak til inklusjon i oppfølgingsprogram:

- Født prematur < 28 uker og/eller fødselsvekt < 1000g
- Perinatal asfyksi med behov for hypotermibehandling
- Morfologisk hjerneskade (neonatalt slag, IVH grad 3-4, cPVL)
- Annet: _____

Ved manglende oppmøte, oppgi årsak (hvis kjent):

- Barnets tilstand gjør testing umulig
- Oppfølging på annet sykehus / avdeling
- Familien uteblir fra kontroll av andre årsaker

Hvem passer barnet på dagtid:

- Barnehage (privat eller offentlig)
- Dagmamma / privat barnepass
- Hjemme med foreldre / familiemedlemmer
- Annet

Ekstra ressurser / spesialbehov:

Har barnet siste år fått ekstra oppfølging eller ressurser av følgende type: (flere kryss mulig):

- Oppfølging av PPT/tilrettelegging/ekstra ressurser i barnehage
- Fysioterapi i kommunen/på helsestasjon
- Ernæringsfysiolog
- Henvist/oppfølging ved barnehabilitering

Innleggelser på sykehus

Har barnet vært innlagt på sykehus siste året?

- Nei
- Ja, pga luftveissymptomer
- Annen årsak (fritekst): _____

Hvis ja, hvor mange sykehusinnleggelser siste år: Forenkle kategoriene

- 1-2
- 3 eller flere innleggelser

Lungesykdom

Har barnet hatt symptomer på astma eller annen lungesykdom siden siste kontroll (3 mnd alder)?

- Nei
- Bare ved luftveisinfeksjoner
- Symptomer også utenom luftveisinfeksjoner

Har barnet siste år brukt inhalasjonsmedisiner for astma/lungesykdom hjemme?

- Nei
- Brukt inhalasjonsmedisiner intermitterende (f.eks ved luftveisinfeksjoner)
- Brukt inhalasjonsmedisiner kontinuerlig (>3 mnd siste år)

Har barnet fått behandling med pustestøtte eller oksygen hjemme siste året

- Ja / nei / vet ikke

Ernæring/ Mage/tarm

Opplever dere som foreldre at barnet har større utfordringer når det gjelder å få i seg mat enn andre barn?

- Ja / nei / vet ikke

Hvis ja, beskriv type ernæringsproblem? (Flere svaralternativer mulig)

- Behov for spesialkost/kosttilskudd
- Svelge/tyggeproblemer
- Spisevegring/småspist/kresen

Bruker barnet ernæringshjelpemidler (PEG, sonde)?

- Nei
- Nasogastrisk sonde
- PEG / gastrostomi

Har barnet siste 12 mnd vært plaget av forstoppelse?

- Ja / nei / vet ikke

Har barnet siste 12 mnd brukt medisiner mot forstoppelse (Laktulose, Movicol eller likn)?

- Ja / nei / vet ikke

Andre medisiner

Bruker barnet andre medisiner fast enn evt. vitamintilskudd, inhalasjonsmedisiner og midler mot forstoppelse?

- Ja/nei/vet ikke

Hvis ja, hvilken andre type medisiner;

- Hjertemedisiner
- Antibiotika eller andre typer forebyggende medisin mot infeksjon
- Medisiner for sykdom i mage/tarm systemet (f.eks mot refluks eller liknende)
- Medisiner mot sykdom i hjernen (f.eks krampestillende medisin)
- Annet: _____

Syn / hørsel og tale

Har barnet fått påvist sikker / mistenkt synsnedsettelse? (Flere svaralternativer mulig)

- Nei
- Blind / alvorlig synsnedsettelse
- Bruker briller
- Skjeling / strabisme (konstant)
- Annen synsnedsettelse (spesifiser): _____

Følges barnet av øyelege/synspedagog?

- Ja / nei / vet ikke

Har barnet hørselsnedsettelse?

- Nei
- Ja, relatert til væske / dren i øret
- Nedsatt hørsel (ikke relatert til væske i mellomøret)
- Svært nedsatt hørsel/helt døv
- Vet ikke

Hvis ja, bruker barnet hjelpemidler for hørsel

- Høreapparat
- Cochleaimplantat/vurderes for cochleaimplantat

Språkutvikling – velg ett alternativ

- Prater to-tre ords setninger
- Kun enkeltord, flere enn 10 ord til sammen
- Kun enkeltord, færre enn 10 ord til sammen
- Snakker ikke

Nevrologi og motorikk

Har barnet siden utskrivelse fra nyfødtavdelingen hatt epileptiske anfall?

- Nei
- Ja, feberkramper
- Diagnostisert epilepsi
- Vet ikke

Har barnet fått diagnose cerebral parese (CP)?

- Ja / Nei / vet ikke

Hvis ja, hva var barnets alder ved CP diagnose?

- _____ måneder

Har barnet annen kjent nevrologisk sykdom?

- Nei
- Ja, hydrocefalus
- Annet: _____ (beskriv)

Oppfølgingsprogram NNK 2 år korrigert alder – kliniske undersøkelser og tester

Vekt: _____ g, Percentiler beregnes av NNK ____ SD
Lengde: _____ cm, Percentiler beregnes av NNK ____ SD
Hodeomkrets: _____ cm, Percentiler beregnes av NNK ____ SD

Grovmotorikk ved undersøkelse

- Normal
- Mistenkt avvikende
- Avvikende – kan ikke gå uten støtte
- Avvikende – kan ikke sitte uten støtte
- Avvikende – kan ikke holde eget hode

Hvis barnet går uten støtte, angi alder da barnet klarte å gå 5 skritt uten støtte:

- månader

Finmotorikk hender

- Normal Hø / ve hånd
- Mistenkt avvikende Hø / ve hånd
- Avvikende Hø / ve hånd

Bayley III / andre standardiserte utviklingsvurderinger

Har barnet gjennomført kartlegging vha. Bayley III i løpet av siste 6-12 måneder?

- Ja / nei / vet ikke

Hvis ja, Dato ved testing: __:__:____

Evt. resultat av Bayley III testen?

- Kognisjon: _____
- Språk: _____
- Motorikk: _____

Dersom barnets psykomotoriske utvikling er kartlagt vha. **andre standardiserte tester:**

- Navn på test: _____
- Dato ved testing: ____ : ____ : ____

Utfall av test

- Normal
- Mistenkt avvikende
- Avvikende

HINE (Hammersmith Infant Neurological Examination) og andre motoriske tester

Er barnets **motorikk** kartlagt vha. HINE test i løpet av siste 12 måneder (i primær- eller spesialisthelsetjeneste)?

- Ja / nei / vet ikke

Hvis ja, Dato ved testing: __:__:____

Evt. resultat av HINE testen?

- Normal utvikling for alder
- Avvikende utvikling for alder

Dersom barnets motorikk er kartlagt vha. **annen standardisert motorisk test**, oppgi hvilken test/resultat

- Navn på test: _____
- Dato ved testing: __:__:__-____
- Skår på test: _____

PROM 2 års kontroll

Har barnets foreldre fylt ut ASQ spørreskjema?

- Ja / nei

Hvis ja – angi skår på følgende områder (evt. om resultat av ASQ lastes inn digitalt, droppes denne)

- Problemløsning: ____
- Grovmotorikk: ____
- Finmotorikk: ____
- Kommunikasjon: ____
- Personlig/Sosialt: ____

NNK-PREM 2år:

Tilfredshetsskjema 2 (se neste side). Digitalt, identifiserbart, sendes begge foreldre

Spørsmål hentet fra FHI spørreskjema fra 2016 til foreldre til barn med Diabetes om deres erfaringer med poliklinisk oppfølging. Spørsmålene er tilpasset noe for vårt formål. Det er også supplert med noen spørsmål om grad av bekymring.

Til sammen 13 digitale spørsmål

Sammenfatning oppfølging 2 års korrigert alder

Barnet oppfattes å ha normal utvikling for alder

- Ja/nei

Dersom nei – hvilke utfordringer er identifisert (flere avkryssninger er mulige)

- Barnet har mistenkt eller sikkert avvik i motorisk / nevrologisk utvikling
- Barnet har mistenkt eller sikkert avvik innenfor kognisjon / kontakt eller kommunikasjon
- Barnet har mistenkt eller sikkert avvik knyttet til syn
- Barnet har mistenkt eller sikkert avvik knyttet til hørsel

NNK-Prem 2år :**Kjære forelder!****Dine erfaringer er viktige!**

Med dette spørreskjemaet ønsker vi tilbakemelding om hvordan du har erfart oppfølging av barnet fra spesialisthelsetjenesten etter uskrivelse fra nyfødtintensiv avdelingen.

Vi ber deg vurdere ulike utsagn ved å sette ett kryss på en skala fra «ikke i det hele tatt» til i svært stor grad».

Imøtekommenhet:

1. Blir du og barnet tatt imot på en god måte i møte med spesialisthelsetjenesten?

- ☐ Ikke i det hele tatt
☐ I liten grad
☐ I noen grad
☐ I stor grad
☐ I svært stor grad

Kontinuitet:

2. Møter du og barnet det samme behandlingsteamet i møte med spesialisthelsetjenesten?

- ☐ Ikke i det hele tatt
☐ I liten grad
☐ I noen grad
☐ I stor grad
☐ I svært stor grad

Kvalitet:

3. Opplever du at den/de som har konsultasjonen er godt forberedt?

- ☐ Ikke i det hele tatt
☐ I liten grad
☐ I noen grad
☐ I stor grad
☐ I svært stor grad

4. Opplever du at behandlingsteamet har omtanke og omsorg for barnet ditt?

- ☐ Ikke i det hele tatt
☐ I liten grad
☐ I noen grad
☐ I stor grad
☐ I svært stor grad

5. Får du tilfredsstillende informasjon om utviklingen i barnets helse og risiko for komplikasjoner?

- ☐ Ikke i det hele tatt
☐ I liten grad
☐ I noen grad
☐ I stor grad
☐ I svært stor grad

6. Etter din vurdering, er det som tas opp i konsultasjonen etter barnets behov?
- ☐ Ikke i det hele tatt
 - ☐ I liten grad
 - ☐ I noen grad
 - ☐ I stor grad
 - ☐ I svært stor grad
7. Er det tydelig for deg og barnet hva som skal følges opp til neste konsultasjon?
- ☐ Ikke i det hele tatt
 - ☐ I liten grad
 - ☐ I noen grad
 - ☐ I stor grad
 - ☐ I svært stor grad

Brukermedvirkning

8. Får du tilfredsstillende informasjon og veiledning om hvordan du kan følge opp behandlingen til barnet?
- ☐ Ikke i det hele tatt
 - ☐ I liten grad
 - ☐ I noen grad
 - ☐ I stor grad
 - ☐ I svært stor grad
9. Blir dine synspunkter som foresatt tatt på alvor?
- ☐ Ikke i det hele tatt
 - ☐ I liten grad
 - ☐ I noen grad
 - ☐ I stor grad
 - ☐ I svært stor grad

Trygghet

10. Føler du deg trygg på at du fikk den best mulige behandlingen i oppfølging av spesialist helsetjenesten?
- ☐ Ikke i det hele tatt
 - ☐ I liten grad
 - ☐ I noen grad
 - ☐ I stor grad
 - ☐ I svært stor grad

Total kvalitet:

11. Alt i alt, hvor misfornøyd eller fornøyd er du med oppfølging i spesialisthelsetjenesten?
- ☐ Ikke i det hele tatt
 - ☐ I liten grad

- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad

Bekymring

12. I hvilken grad bekymrer du over ditt barns fremtid?

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad

13. I hvilken grad bekymrer du deg for hvordan ditt barns sykdom/helsetilstand påvirker andre familiemedlemmer?

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad

14. I hvilken grad bekymrer du deg for at ditt barns sykdom/helsetilstand påvirker din egen helsetilstand (fysisk el/og psykisk)

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad

e. Oppfølgingsregister NNK 5,5 år +/- 6 mnd kronologisk alder

Oppfølgingsregister NNK				
	Ved utskrivelse	3 mnd (korrigert)	2 år (korrigert)	5,5 år (kronologisk)
Samtykke	Informert samtykke			
Somatikk		Spørreskjema	Spørreskjema	Spørreskjema
		Lunge, ernæring, amming	Lunge, ernæring, mage/tarm	Lunge, ernæringsproblemer,
		Mage/ tarm, medisiner, søvn/uro	Syn/hørsel/nevrologi, CP diagnose?	Mage/tarm, innleggelser, medisiner
		Nevrologiske ferdigheter (kontakt)	Innleggelser, medisiner	Syn/hørsel/nevrologi, CP diagnose?
			Ekstra ressurser/oppfølging	Ekstra ressurser/oppfølging
Motorikk/ Kognisjon		Kliniske undersøk.	Kliniske undersøk.	Kliniske undersøk.
		Lengde, vekt, HO, SpO ₂	Lengde, vekt, HO	Lengde, vekt
		Nevrologi - kontakt	Grov- og finmotorikk (hender)	Blodtrykk
		GMA/HINE	Bayley III	M-ABC
		AIMS/TIMP	evt HINE	WIPPSI IV
PROM		Hvis utført registreres resultat	Hvis utført registreres resultat	Hvis utført registreres resultat
		Utvalgte spm (i spørreskjema):	ASQ	SDQ Adferd og emosjoner
		Ernæring, adferd, nevrologisk utv.	30 spm, digitalt, identifiserbart	25 spm, digitalt, identifiserbart
				PedsQL foreldre + barn
				23 spørsmål, livskvalitet
PREM	PREM foreldre		PREM 2 år foreldre	
	Empathic (kort) + suppl spm		FHI-skjema (2016) poliklinisk oppf.	
	16 spm, digitalt, identifiserbart		13 spm, digitalt, identifiserbart	
Annet	Demografi: Foreldres utd + språk			

Barnets navn: _____

Dato for undersøkelsen: __: __: ____

Barnets fødselsdato: __: __: ____

(Korrigert alder/kronologisk alder beregnes av NNK)

Bakgrunn

Årsak til inklusjon i oppfølgingsprogram:

- Født prematur < 28 uker og/eller fødselsvekt < 1000g
- Perinatal asfyksi med behov for hypotermibehandling
- Morfologisk hjerneskade (neonatalt slag, IVH grad 3-4, cPVL)
- Annet: _____

Ved manglende oppmøte, oppgi årsak (hvis kjent):

- Barnets tilstand gjør testing umulig
- Oppfølging på annet sykehus / avdeling
- Familien uteblir fra kontroll av andre årsaker

Hvem passer barnet på dagtid:

- Barnehage (privat eller offentlig)
- Dagmamma / privat barnepass
- Hjemme med foreldre / familiemedlemmer
- Startet skole
- Annet

Dersom barnet ikke allerede har begynt på skole, foreligger det plan/beslutning om utsatt skolestart?

- Ja / nei / vet ikke

Innleggelser på sykehus

Har barnet siden siste kontroll (2 års alder) vært innlagt på sykehus?

- Nei
- Ja, 1-2 innleggelser siste 3 år
- Ja, 3 eller flere innleggelser siste 3 år

Ekstra ressurser / spesialbehov:

Har barnet siste år fått ekstra oppfølging eller ressurser av følgende type: (flere kryss mulig):

- Oppfølging/utredning av PPT
- Oppfølging/utredning av BUP
- Tilrettelegging/ekstra ressurser i barnehage
- Fysioterapi i kommunen/på helsestasjon
- Logoped
- Spesialpedagog
- Ernæringsfysiolog
- Henvist/får oppfølging ved barnehabilitering

Lungesykdom og andre medisiner

Har barnet hatt symptomer på astma eller annen lungesykdom siste 12 mnd?

- Nei
- Bare ved luftveisinfeksjoner
- Symptomer også utenom luftveisinfeksjoner

Har barnet siste år brukt inhalasjonsmedisiner for lungesykdom hjemme?

- Nei
- Brukt intermitterende (f.eks ved luftveisinfeksjoner)
- Brukt kontinuerlig (>3 mnd siste år)

Har barnet fått behandling med pustestøtte eller oksygen hjemme siste året

- Ja / nei / vet ikke

Ernæring/ Mage/tarm

Opplever foreldrene at barnet har større utfordringer når det gjelder å få i seg mat enn andre barn?

- Ja / nei / vet ikke

Hvis ja, beskriv type ernæringsproblem? (Flere svaralternativer mulig)

- Behov for spesialkost/kosttilskudd
- Svelge/tyggeproblemer
- Spisevegring/småspist/kresen
- Annet: _____

Bruker barnet ernæringshjelpemidler (PEG, sonde)?

- Nei
- Nasogastrisk sonde
- PEG / gastrostomi

Har barnet siste 12 mnd vært plaget av forstoppelse?

- Nei
- Ja, ikke medikamentelt behandlet
- Ja, bruker medisiner mot forstoppelse

Andre medisiner

Bruker barnet andre medisiner fast enn evt. vitamintilskudd, inhalasjonsmedisiner og midler mot forstoppelse?

- Ja/nei/vet ikke

Hvis ja, hvilken type medisiner;

- Hjertemedisiner
- Antibiotika eller andre typer medisiner mot infeksjon
- Medisiner for sykdom i mage/tarm systemet (f.eks mot refluks eller liknende)
- Medisiner mot sykdom i hjernen (f.eks krampestillende medisin)
- Annet: _____ (spesifiser)

Syn / hørsel og tale

Har barnet fått påvist sikker / mistenkt synsnedsettelse? (Flere svaralternativer mulig)

- Nei
- Blind / alvorlig synsnedsettelse
- Bruker briller
- Skjeling / strabisme (konstant)
- Annen synsnedsettelse _____

Følges barnet av øyelege/synspedagog?

- Ja / nei / vet ikke

Har barnet hørselsnedsettelse?

- Nei
- Ja, relatert til væske / dren i øret
- Nedsatt hørsel (ikke relatert til væske i mellomøret)
- Svært nedsatt hørsel/helt døv
- Vet ikke

Hvis ja, bruker barnet hjelpemidler for hørsel

- Høreapparat
- Cochleaimplantat

Tale / språkutvikling (Velg ett alternativ):

- Normal
- Mistenkt avvikende tale / språkutvikling
- Avvikende tale / språkutvikling

Nevrologi og motorikk

Har barnet siden siste kontroll (2 års alder) hatt epileptiske anfall?

- Nei
- Ja, feberkramper
- Diagnostisert epilepsi
- Vet ikke

Bruker barnet bleie på dagtid? (ja/nei)

Cerebral parese

Har barnet fått diagnosen cerebral parese?

- Ja / nei / vet ikke

Hvis ja – alder ved diagnose: _____ år

Har barnet fått diagnose autisme?

- Ja / nei / Mulig autisme / vet ikke

Hvis ja – alder ved diagnose: _____ år

Har barnet annen kjent nevrologisk sykdom?

- Nei
- Ja, hydrocefalus
- Annet: _____ (beskriv)

Oppfølgingsregister NNK 5,5 år kronologisk alder – kliniske undersøkelser og tester

Vekt: _____ g, Percentiler (korrigert for evt. prematuritet) beregnes av NNK _____ SD
Lengde: _____ cm, Percentiler (korrigert for evt. prematuritet) beregnes av NNK _____ SD

Blodtrykk: _____ / _____ ()

Movement ABC-2 (MABC-2)

Er barnets motorikk kartlagt vha. MABC-2 test?

- Ja / nei / vet ikke

Hvis ja, dato for testing __:__:____

Angi resultat:

- Håndmotorikk: Skalert skår _____ Percentil _____
- Ballferdigheter: Skalert skår _____ Percentil _____
- Balanse: Skalert skår _____ Percentil _____

Kognitiv utredning (WIPPSI-IV og tilsvarende)

Er barnet kognitivt utredet eller henvist til denne type utredning (WIPPSI-IV eller annen standardisert test)?

- Ja, gjennomført test
- Henvist, ikke gjennomført
- Nei

WIPPSI-IV

- Test utført dato: __:__:____
- Resultat:
 - Verbal forståelse (VFI) _____
 - Visospatiell indeks (VSI) _____
 - Flytende resonnering (FRI) _____
 - Arbeidshukommelse(AHI) _____
 - Prosesseringshastighet (PHI) _____
 - Fullskala IQ (FSIQ) _____

Annen kognitiv test

- Navn på test: _____
- Test utført dato: __:__:____
- Resultat: _____ (minimum: Normal, mistenkt avvikende, avvikende)

PROM

Har barnets foreldre fylt ut **Strength and difficulties questionnaire (SDQ-P)** spørreskjema?

- Ja / nei

Hvis ja – angi resultat:

- Emosjonelle problemer _____
- Atferdsproblemer _____
- Hyperaktivitet/oppmerksomhet _____
- Venneproblemer _____
- Samlet skår _____

PedsQL 5_7 år_barnet selv

- Resultat: _____

PedsQL 5_7 år_foreldre

- Resultat: _____

Ages and Stages Questionnaire (ASQ) 60 måneders spørreskjema?

Fylt ut av foreldre?

- Ja / nei

Hvis ja – angi skår på følgende områder

- Problemløsning: ____
- Grovmotorikk: ____
- Finmotorikk: ____
- Kommunikasjon: ____
- Personlig/Sosialt: ____

MR

Har barnet siden utskrivelse fra nyfødtavdeling vært undersøkt med MR caput?

- Ja / nei / vet ikke

Hvis ja – angi årstall for MR-undersøkelsen: _ _ _ _

Hvis ja – angi resultat av MR-undersøkelsen:

- Normal
- Mistenkt / mulig patologi
- Patologisk MR

Bayley-III

Er barnets psykomotoriske utvikling kartlagt vha. testen Bayley-III *siden 2-års kontroll?*

- Ja / nei / vet ikke

Hvis ja, dato for testing __: __: _ _ _ _

Hva var resultatet av Bayley III testen?

- Kognisjon: _____
- Språk: _____
- Motorikk: _____

7. Referanser

1. Norsk nyfødtd medisinsk kvalitetsregister. 2023 2023-08-30; Available from: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/norsk-nyfodtmedisinsk-kvalitetsregister-nnk>.
2. Draper, E.S., et al., *EPICE cohort: two-year neurodevelopmental outcomes after very preterm birth*. Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition, 2020. **105**(4): p. 350-356.
3. Markestad, T. and B. Halvorsen, *Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn*, Sosial- og helsedirektoratet, Editor. 2007.
4. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. *Krav til registrene*. Registerdrift 2023; Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/krav-til-medisinske-kvalitetsregistre>.
5. SNQ. *Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister*, . 2023; Available from: <https://www.medscinet.com/PNQ/default.aspx>.
6. SwissNeoNet. *Swiss Society of Neonatology*. 2023; Available from: <https://www.neonet.ch/>.
7. Adams, M., G. Natalucci, and D. Bassler, *An overview of the Swiss Neonatal Network & Follow-up Group (SwissNeoNet)*. Pediatric Medicine, 2021. **6**.
8. *Personlig meddelelse fra Kris De Coen januar 2023*, . 2023.
9. Rønnestad, A., et al., *Late-Onset Septicemia in a Norwegian National Cohort of Extremely Premature Infants Receiving Very Early Full Human Milk Feeding*. Pediatrics, 2005. **115**(3): p. e269-e276.
10. Embleton, N.D., et al., *Early diet in preterm infants and later cognition: 10-year follow-up of a randomized controlled trial*. Pediatric Research, 2021. **89**(6): p. 1442-1446.
11. Belfort, M.B., et al., *Infant Growth Before and After Term: Effects on Neurodevelopment in Preterm Infants*. Pediatrics, 2011. **128**(4): p. e899-e906.
12. Westerberg, A.C., et al., *First year growth among very low birth weight infants*. Acta Paediatrica, 2010. **99**(4): p. 556-562.
13. Perrella, S.L., et al., *Influences on Breastfeeding Outcomes for Healthy Term and Preterm/Sick Infants*. Breastfeeding Medicine, 2012. **7**(4): p. 255-261.
14. Cristofalo, E.A., et al., *Randomized Trial of Exclusive Human Milk versus Preterm Formula Diets in Extremely Premature Infants*. The Journal of Pediatrics, 2013. **163**(6): p. 1592-1595.e1.
15. Boyle, E.M., et al., *Effects of gestational age at birth on health outcomes at 3 and 5 years of age: population based cohort study*. Bmj, 2012. **344**.
16. Coathup, V., et al., *Gestational age and hospital admissions during childhood: population based, record linkage study in England (TIGAR study)*. bmj, 2020. **371**.
17. Novak, I., et al., *Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment*. JAMA Pediatrics, 2017. **171**(9): p. 897-907.
18. Haataja, L., et al., *Optimality score for the neurologic examination of the infant at 12 and 18 months of age*. The Journal of Pediatrics, 1999. **135**(2): p. 153-161.
19. Ljungblad, U.W., et al., *Reference Material for Hammersmith Infant Neurologic Examination Scores Based on Healthy, Term Infants Age 3-7 Months*. The Journal of Pediatrics, 2022. **244**: p. 79-85.e12.
20. Campbell, S., *The Test of Infant Motor Performance: Test User's Manual Version 3.0 for the TIMP Version 5: Infant Motor Performance Scales*. 2012, LLC Chicago IL.
21. Campbell, S.K. and D. Hedeker, *Validity of the Test of Infant Motor Performance for discriminating among infants with varying risk for poor motor outcome*. The Journal of Pediatrics, 2001. **139**(4): p. 546-551.
22. Piper, M.C. and J. Darrah, *Motor assessment of the developing infant*. (No Title), 1994.

23. Piper, M.C., et al., *Construction and validation of the Alberta Infant Motor Scale (AIMS)*. Canadian journal of public health = Revue canadienne de sante publique, 1992. **83 Suppl 2**: p. S46-50.
24. Martinussen, M. and L. Valla, *Måleegenskaper ved den norske versjonen av Ages and Stages Questionnaires (ASQ)*. 2013.
25. Richter, J. and H. Janson, *A validation study of the Norwegian version of the Ages and Stages Questionnaires*. Acta Paediatrica, 2007. **96**(5): p. 748-752.
26. Janson, H. and L. Smith, *Norsk manual supplement til Ages and Stages Questionnaires*. Oslo: Regionsenter for barne-og ungdomspsykiatri, Helseregion Øst/Sør, 2003.
27. Bayley, N., *Bayley scales of infant and toddler development*. 2006.
28. Henderson, S.E., *Movement assessment battery for children—Second edition*. (No Title), 2007.
29. Wechsler, D., *Wechsler preschool and primary scale of intelligence—fourth edition*. The Psychological Corporation San Antonio, TX, 2012.
30. Tollofsrud, I.J., et al. *Is EMPATHIC-N suitable for norwegian NICU-parents? Translation, cultural adaption and validation of the norwegian version of the questionnaire empowerment of parents in the intensive care - neonatology*. in *PEDIATRIC RESEARCH*. 2019. NATURE PUBLISHING GROUP 75 VARICK ST, 9TH FLR, NEW YORK, NY 10013-1917 USA.
31. Hagen, I.H., et al., *Parental satisfaction with neonatal intensive care units: a quantitative cross-sectional study*. BMC Health Services Research, 2019. **19**(1): p. 37.
32. Raiskila, S., et al., *Parents' presence and parent–infant closeness in 11 neonatal intensive care units in six European countries vary between and within the countries*. Acta Paediatrica, 2017. **106**(6): p. 878-888.
33. Lehtonen, L., et al., *Family Rooms in Neonatal Intensive Care Units and Neonatal Outcomes: An International Survey and Linked Cohort Study*. The Journal of Pediatrics, 2020. **226**: p. 112-117.e4.
34. Bernardo, J., et al., *Parental Stress and Mental Health Symptoms in the NICU: Recognition and Interventions*. NeoReviews, 2021. **22**(8): p. e496-e505.
35. Neel, M.L., et al., *Parenting style associations with sensory threshold and behaviour: a prospective cohort study in term/preterm infants*. Acta Paediatrica, 2019. **108**(9): p. 1616-1623.
36. Provenzi, L., et al., *Disentangling the Dyadic Dance: Theoretical, Methodological and Outcomes Systematic Review of Mother-Infant Dyadic Processes*. Frontiers in Psychology, 2018. **9**.
37. Volpe, J.J., *Dysmaturation of Premature Brain: Importance, Cellular Mechanisms, and Potential Interventions*. Pediatric Neurology, 2019. **95**: p. 42-66.
38. Lake, E.T., et al., *Measuring Parent Satisfaction With Care in Neonatal Intensive Care Units: The EMPATHIC-NICU-USA Questionnaire*. Frontiers in Pediatrics, 2020. **8**.
39. Latour, J.M., et al., *Development and validation of a neonatal intensive care parent satisfaction instrument*. Pediatric Critical Care Medicine, 2012. **13**(5): p. 554-559.
40. Weis, J., et al., *Psychometric testing of a Danish version of the empowerment of parents in the intensive care – Neonatology questionnaire has confirmed validity*. Acta Paediatrica, 2023. **n/a**(n/a).
41. Zhuang, Y., et al., *Validation of the Chinese Empowerment of Parents in the Intensive Care (EMPATHIC-30) Questionnaire Among Parents in Neonatal Intensive Care Units: A Prospective Cross-Sectional Study*. Frontiers in Pediatrics, 2022. **10**.
42. Gulo, B., et al., *Parents' Experience and Satisfaction in Neonatal Intensive Care Units in Ethiopia: A Multicenter Cross-Sectional Study Using an Adapted Version of EMPATHIC-N*. Frontiers in Pediatrics, 2021. **9**.

43. Tiriyaki, Ö., et al., *Turkish Adaption and Validation of the EMpowerment of PArents in THE Intensive Care (EMPATHIC-30) Questionnaire to Measure Parent Satisfaction in Neonatal Intensive Care Units*. *Frontiers in Pediatrics*, 2020. **8**.
44. Dall'Oglio, I., et al., *Neonatal intensive care parent satisfaction: a multicenter study translating and validating the Italian EMPATHIC-N questionnaire*. *Italian Journal of Pediatrics*, 2018. **44**(1): p. 5.
45. Papamichael, E., M. Ioannou, and M. A. Talias, *EMPATHIC-N in a Greek-Cypriot sample: confirming its factorial structure*. *BMC Health Services Research*, 2018. **18**(1): p. 968.
46. Gomez, D.B., S.A. Vidal, and L.C. Lima, *Brazilian adaptation and validation of the Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N) questionnaire*. *Journal de Pediatria*, 2017. **93**(2): p. 156-164.
47. Folkehelseinstituttet. *Pasienterfaringer - et viktig mål på kvalitet i helsetjenestene*. 2023; Available from: <https://www.fhi.no/ku/brukererfaringer/pasienterfaringer-en-viktig-del-av-kvaliteten-pa-helsetjenester/>.
48. Varni, J.W., et al., *The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity*. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2004. **2**(1): p. 55.
49. Reinfjell, T. and T. Jozefiak, *Måleegenskaper ved den norske versjonen av The Pediatric Quality of Life Inventory TM, 4.0 (PedsQL)*. *PsykTestBarn* 2012(2012-11-14).
50. Anna Freud National Centre for Children and Families. *The strengths and difficulties questionnaire (SDQ)*. 2023; Available from: <https://mentallyhealthyschools.org.uk/resources/the-strengths-and-difficulties-questionnaire-sdq/>.