



Verksamhetsberättelse Svenska Barnhälsovårdsregistret 2018

Styrgrupp och registerhållare

Registrets styrgrupp bestod vid utgången av år 2018 av följande personer:

Registerhållare Thomas Wallby, Vårdutvecklare, Med Dr, Barnhälsovården Uppsala.

Ordförande Leif Ekholm, BHV-överläkare, Barnhälsovården Örebro.

Sekreterare Jennie Nimborg, Vårdutvecklare, Fil mag, Barnhälsovården Sörmland.

Övriga ledamöter

Anna Fäldt, Logoped, doktorand, Länslogopedin Uppsala.

Ann-Sofie Cavefors, BHV-överläkare, Barnhälsovården Västra Götaland.

Lars Olsson, Psykolog, Barnhälsovården Skåne.

Karolina Lindström, BHV-överläkare, Med Dr, Barnhälsovården Stockholm.

Marie Golsäter, Vårdutvecklare, Fil Dr, Barnhälsovården, Jönköping.

Sven-Arne Silfverdal, BHV-överläkare, docent, Barnhälsovården Västerbotten.

Adjungerade till styrgruppen

Kerstin Petersson, barnmorska, doktorand, Mödrahälsovårdsregistret.

Anders Hjern, barnläkare, professor, CHESS, Stockholms universitet, BHV-överläkare, Stockholm.

Marina Lundqvist, sjuksköterska, Riksföreningen skolsköterskor, Registerhållare Elevhälsans medicinska kvalitetsregister.

Susann Swärd, barnrättsstrateg, Region Kronoberg (ersätter patientföreträdare).

Ann-Kristine Sandström, Dietist, Barnhälsovården Västerbotten.

Marianne Bergström, sjuksköterska, nationellt ansvarig för insamling av data avseende vaccinationer, amning och rökning till Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten.

Styrgruppen har av ekonomiska skäl under året endast haft ett fysiskt möte. Kontakter inom styrgruppen har dock upprätthållits kontinuerligt via videomöten, telefon och e-post. Styrgruppen har god professionell och geografisk förankring. Styrgruppen får sitt uppdrag från de samlade BHV-enheterna ¹ i landet. Styrgruppen utser registerhållaren. Registerhållare och styrgrupp har ett

¹ I samtliga regioner i Sverige finns s.k. centrala barnhälsovårdsenheter (BHV-enheter) vars huvudsakliga uppgift är att svara för kvalitén inom Barnhälsovårdsverksamheten. Detta sker via information, utbildning och kompetensutveckling till personal verksam inom barnhälsovården. Metodutveckling och forskning är andra viktiga delar av BHV-enheternas verksamhet. BHV-enheterna bedriver också kontinuerlig kvalitetsuppföljning via regelbundna arbetsplatsbesök på vårdcentraler där barnhälsovård ges, och där kvalitetsdata utgör grund för diskussioner om verksamheternas måluppfyllelse, styrkor och svagheter. BHV-enheterna i landet samverkar också nationellt inom ramen för kunskapsstyrning av verksamheten i samverkan med Socialstyrelsen och anordnar årligen nationella och regionala konferenser för att diskutera verksamhets- och kvalitetsfrågor.

uppdraagsavtal med den centralt personuppgiftsansvariga myndigheten (CPUA), Regionstyrelsen i Region Östergötland. Alla förändringar i styrgruppens sammansättning rapporteras till och arkiveras hos CPUA. Alla styrgruppsmedlemmar och adjungerade deklarerar jäv vilka arkiveras hos Region Östergötland.

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Under året har variabelbeskrivningarna uppdaterats fortlöpande för ökad tydlighet och användbarhet. Under året har möjligheten att rapportera data med sk negation, dvs att något som borde ha skett inte har skett, införts. Se närmare i avsnittet om missing data nedan. Variabelsetet för BHVQ är begränsat och har varit stabilt under året. Registret är i en fortsatt etableringsprocess där stabiliteten i variabeluppsättningen har prioriterats för att inte negativt påverka pågående eller planerade anslutningsprojekt.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Ett utvecklingsprojekt med syfte att skapa en funktionell och användarstyrd utdatafunktionalitet har under året pågått, se närmare under rubrik Utdata nedan.

Hemsidan

Registrets webbplats, www.bhvq.se, redigeras av registerhållaren vilket ger registret kontroll över informationen som dessutom kan uppdateras i realtid. Hemsidan är fysiskt lokaliserad under Registercentrum Sydost vilket ger registret en stabil plattform och support.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Samverkan sker mellan BHVQ och registret för elevhälsans medicinska insats (EMQ) genom adjungerad representation till respektive styrgrupp. Samverkan med andra barnregister sker också inom samverkansgruppen Barn- och Vuxenregister (BoV). I dagsläget finns 10 aktiva barnregister i gruppen men samverkan sker inom BoV med ytterligare ett flertal barnregister. Gruppen träffas regelbundet för överläggningar och erfarenhetsutbyte i samverkan med Registercentrum Sydost.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Någon officiell brukarförening för barnhälsovård finns inte. Behov av barnhälsovård föreligger dessutom under en relativt kort period vilket gör att brukargruppen är starkt föränderlig. För att bevaka barnrättsperspektivet har istället en barnrättsstrateg adjungerats till styrgruppen. Registret planerar att, när praktiska/juridiska möjligheter finns, ge föräldrar/barn möjlighet att online ta del av egna insamlade uppgifter. Föräldrars och barns synpunkter, dels på registret och dels på barnhälsovårdens verksamhet, planeras följas upp via PREM (patient registered evaluation data).

Internationella samarbeten

Inget internationellt samarbete har pågått under 2018.

Forskningsaktivitet under året

Svenska Barnhälsovårdsregistret får regelbundet förfrågningar om forskningsdata från forskningsprojekt. Förfrågningarna gäller t.ex. data om amning, tillväxt, utfall på utvecklingsundersökningar och EPDS. Vi förväntar oss att kunna leverera data för forskning under de kommande åren. Formella rutiner för utlämning av data för forskningsändamål behöver fastställas av CPUA innan detta kan ske. Antalet förfrågningar visar på den potential som BHVQ har som forskningsregister.

Registret har deltagit i det nationella nätverket för barnhälsovårdsforskning och har ingått i organisationskommittén för den state-of-the-art-konferens om barnhälsovård som genomfördes hösten 2018.

Kommunikationsinsatser

Registerhållaren har under året aktivt deltagit i ett flertal anslutningsprojekt och presenterat registret för verksamhetsföreträdare, chefspersoner, tjänstemän, IT-utvecklare, IT-strateger, journalutvecklare, journalleverantörer m.fl.

Information om registret har också lämnats på barnhälsovårdens nationella respektive regionala konferenser. De nationella konferenserna är också de tillfällen då registret för konsensusdiskussioner med barnhälsovårdsföreträdare från hela landet.

Registret har aktivt deltagit i arbetet med kunskapsstyrning av barnhälsovårdsverksamheten i samverkan med Socialstyrelsen och har också samverkat med Livsmedelsverket och Folkhälsomyndigheten i aktuella frågor.

Övriga aktiviteter under året

Anslutningsprojekt

Aktuella anslutningsprojekt har under 2018 pågått i framför allt Jönköping, Örebro, Uppsala, Sörmland och Blekinge. Anslutningsprojekt planeras också i Stockholm, Jämtland, Västerbotten, Västernorrland, Västmanland, Värmland, Östergötland, Kalmar, Gotland, Skåne och Västra Götaland. Kontakter med de olika anslutningsprojekten har skett via telefon, mail, fysiska möten och via telefon- samt videomöten. Då datainsamling enligt NPDi är relativt nytt för Sveriges regioner har BHVQ ofta fått agera pilotregister. Detta innebär att registret, genom registerhållaren, ingått som en aktiv part i många projekt. Att initiera, stimulera och stödja nya och pågående anslutningsprojekt har varit en central uppgift för registret under 2018. Många frågor kring variabler, utsökning av data i aktuella journalsystem, kodsättning, regler i NKRR, avtal, personuppgiftsfrågor, inläsning av data, tolkning av data m.m. har landat på registrets bord. Mycket tid har ägnats åt att söka svar på frågor eller söka kontakt med andra viktiga aktörer. I det arbetet har det tidigare NPDi, informatiker på SKL och RCSO varit till stor hjälp liksom samarbetet med registrets IT-leverantör Carmona.

Anslutningskurs

För att på ett bättre sätt förbereda BHV-enheterna i de regioner som planerar för anslutningsprojekt på den kommande arbetsprocessen har registret lagt upp en 2-dagars anslutningskurs där anslutningsprocessens olika steg går igenom. Två kurser genomfördes under 2018.

Utdata

Utdataprojektet som startade under hösten 2017 tvingades av ekonomiska skäl till ett avbrott under stora delar av 2018. Projektet kunde dock återupptas under sen höst 2018 sedan registret fått ekonomiskt stöd för utvecklingen inom ramen för statens satsning på ökad tillgänglighet inom barnhälsovården. Projektet beräknas att färdigställas under våren 2019. Utdata kommer att vara tillgängliga på såväl nationell- som regional- och enhetsnivå och tjäna som underlag för verksamheternas lokala förbättringsarbete.

Planer för kommande år

För registret finns två primära mål under 2019 och kommande år. Det första är ett fortsatt arbete med att öka antalet regioner som reguljärt rapporterar data till registret genom att initiera och stödja nya eller pågående anslutningsprojekt. Med nuvarande anslutningstakt är det sannolikt att registret inom de närmaste 5 åren kommer att nå minst 60 % anslutnings- och täckningsgrad.

Det andra, som måste genomföras under 2019, är att slutföra projektet för att kunna publicera utdata. Ökad rapportering och tillgång till flexibla utdata kommer att göra det möjligt att bedriva regionalt och lokalt förbättringsarbete samt för registret att mäta förbättringar i barnhälsovårdens kvalitet.

Registret avser också börja överföra data till Vården i Siffror där registret sedan tidigare förberett för en kvalitetsindikator (5-åriga barn med övervikt eller fetma fördelat på kön).

När antalet anslutna regioner ökar blir en primär uppgift för styrgruppen att se över behovet av nya kvalitetsindikatorer och lägga till dessa. Eftersom datainsamlingen bygger på automatisk överföring direkt från anslutna journalsystem innebär nya variabler i registret insatser på ett flertal plan. Registret har beräknat att den tid det tar att lägga till en ny kvalitetsindikator i registret, från konsensusbeslut till att data kan börja överföras, uppgår till drygt ett år.

Anslutning och anslutningsgrad

Registret har under året haft en rapporterende region, Region Dalarna. Under 2018 beräknades ytterligare 4 regioner (Uppsala, Örebro, Jönköping, Jämtland) att ansluta. Av tekniska och ekonomiska skäl i de respektive regionerna har detta inte skett som planerat. Utvecklingen i dessa regioner har dock gått framåt och förväntas ansluta under 2019. De pågående anslutningsprojekten representerar alla de nationellt stora journalleverantörerna vilket ger goda förutsättningar för att resterande regioner kan ansluta på kortare tid än de föregående baserat på de erfarenheter som då finns.

Täckningsgrad

Då en region ansluter reguljärt till registret innebär detta att samtliga barnhälsovårdsenheter i regionen rapporterar data på samtliga barn 0–5 år som besöker enheten. Detta innebär att möjligheterna till hög täckningsgrad är goda då all barnhälsovård dokumenteras i journal och därmed överförs till registret. Svensk barnhälsovård åtnjuter stort förtroende bland landets föräldrar och upprepade vetenskapliga studier har visat att praktiskt taget alla förskolebarn i Sverige har kontakt med barnhälsovården och följer det nationella BHV-programmet. Antagande styrks också av erfarenheter från de två regioner i Sverige, Örebro och Uppsala, som sedan mitten av 80-talet samlat in individbaserade kvalitetsdata från BHV-enheterna i respektive region. Täckningsgraden beräknas bli över 95 %.

Validering av datakvalitet

Ett flertal åtgärder behöver vidtas för att kontrollera och höja validiteten på data i registret. Många av dessa åtgärder behöver utföras lokalt av BHV-enheten i respektive region. Det handlar om att informera om och upprätthålla dokumentationsrutiner och utbilda personal om innebörden av registrets variabler. Datakvaliteten kan också stödjas i journalstrukturen genom tvingande fält och fasta val i journalmallar. Journalsystemen kan också kontrollera för orimliga värden, t.ex. för längd- och viktdata.

Rutinmässigt bör registret initiera validering av centrala variabelers data genom jämförelser av slumpmässiga populationers journaldata med motsvarande data i registret. De slumpmässiga populationerna skapas av registret och kontrolleras därefter av de lokala BHV-enheterna.

Registret har skapat en valideringsplan där åtgärder för att höja såväl täckningsgrad som fullständighet och minska internt och externt bortfall beskrivs. Planen finns publicerad på registrets webbplats (<http://bhvq.se/valideringsplan-svenska-barnhalsovardsregistret/>).

Datakvalitet och missing data

För att minimera det interna bortfallet i registret bör de lokala BHV-enheterna överväga att införa tvingande fält för de data som ska levereras till registret. Med tvingande fält menas att journalsystemet kräver att viss information i en journalmall är besvarad innan den kan signeras. Tvingande fält fungerar också som en påminnelse för den som dokumenterar vilka uppgifter som är av extra vikt och som ska noteras i journalen.

Svenska barnhälsovårdsregistret är utvecklat för automatiserad insamling av data enligt Nationell informationsstruktur och data från journalsystemen kodus enligt standardiserade kodverk. Efter förändringar i registrets informationsspecifikation kan nu även information om att händelser inte genomförts eller att vissa faktorer av betydelse för barnets hälsa inte föreligger, så kallad negation, rapporteras vilket ger ökad kontroll över eventuellt bortfall och väsentligen ökar validiteten i registrets data. Till exempel kan nu rapporteras såväl att barnet exponeras, som att det inte exponeras, för tobaksrök i hemmet. Se också registrets valideringsplan på <http://bhvq.se/valideringsplan-svenska-barnhalsovardsregistret/>.

Sammanfattande kommentar om ekonomi

Svenska barnhälsovårdsregistret har erhållit nationella medel sedan 2013. Då registret från början valde att utvecklas enligt intentionerna i Nationella Projektet för Datainsamling (NPDi) på SKL har registret fått invänta att de nationella IT-strukturerna för NPDi färdigutvecklades. Som en konsekvens av detta har registret först efter 5 år (2017) kunnat påbörja datainsamling och har därför inte heller kunnat höja sin certifieringsgrad. Kvarvarande medel har dock nu omsatts till stora delar och vid utgången av 2018 fanns knappt 400 000 kr kvar av registrets medel. På grund av registrets långsamma utveckling tilldelades inte registret medel för fortsatt drift under 2019.

Redovisning av ekonomi

Resultat och balansräkning inklusive relevanta kommentarer till olika poster

För resultaträkning, se bilaga 1 nedan. Någon särskild balansräkning finns ej för externa projekt i Region Uppsala. Det nationella anslaget för BHVQ för 2018, 500 000 kr, är konterat som Övriga bidrag i resultaträkningen, bilaga 1 nedan.

Lön är den enskilt största utgiftsposten för registret under året. Att driva ett register kräver tid, inte minst när registret är under utveckling. Automatiserad datainsamling enligt NPDi är tekniskt komplex vilket innebär att mycket tid åtgår till att delta i och stödja pågående anslutningsprojekt även om såväl teknikresurser som projektledning finns i respektive region. Lön utgår för registerhållaruppdraget till 80 % (kontonr 4011-4691). Övriga styrgruppsmedlemmar deltar i arbetet på egen arbetstid.

Registret har haft driftskostnader för registrets databas under hela 2018, se konto 7542. Kostnaden för utveckling av registrets utdata framgår av konto 7541.

Kostnader för resor och möten (konto 6811 och 6812) avser dels kostnader i samband med styrgruppens sammanträden men också registerhållarens resor i samband med möten med olika anslutningsprojekt, med samverkansgrupp och med RCSO. Här finns också de kostnader som uppkommit i samband med de anslutningskurser som registret anordnat, se ovan. De kursavgifter som registret tagit ut för att täcka dessa kostnader finns redovisade som intäkter på konto 3911.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag

För att täcka kostnader för utveckling av registrets utdata har registret erhållit bidrag inom ramen för den statliga satsningen på ökad tillgänglighet inom barnhälsovården. Bidraget uppgick till 365.000 kr och återfinns på konto 3911. Då utvecklingen av utdata försenades förbrukades inte detta bidrag under 2018 vilket till stor del förklarar det positiva utgående saldot.

Attesträtt

Registret följer interna attestrutiner inom Region Uppsala där registerhållaren är anställd. Dessa innebär att registerhållaren mottagarattesterar alla fakturor ställda till registret. Beslutsattestant är enhets- eller verksamhetschef. Det krävs alltså minst 2 attestanter för att bokföra en leverantörsfaktura. Är det investeringar eller representation, finns ytterligare ett kontrollsteg. Det finns även kontroll av belopp och om beloppsgränsen överstigs går fakturan med automatik till överordnad. De personer som har rätt att skapa en bokföringsorder gör detta i ekonomisystemet. Den som har attesträtt för de angivna ansvaren attesterar sen ordern, innan den bokförs. Gäller det representation finns ytterligare ett kontrollsteg innan bokföring. Bokföringsordrar för direktinbetalningar från pg/bank, upprättas av den som hanterar dessa och atteras av en person i en grupp på resurscentrum som givits rätt att göra så av ekonomicheferna på respektive förvaltning. Dock inte av den som upprättat bokföringsordern. Det är alltid minst två personer inblandade i varje rad på en bokföringsorder.

Hur granskning av räkenskaper skett

Region Uppsala blir reviderade, av externa revisorer, tertial 2 och efter årsbokslut, varje år. Löpande genomförs även fördjupningsgranskningar kring vissa områden.

Bilaga 1

Resultaträkning för Svenska Barnhälsovårdsregistret 2018

Konto	Konto (T)	Belopp
	Ingående balans	-809.839,71
3891	Övriga bidrag	-500.000,00
3911	Övriga intäkter	-379.282,00
4011	Lön arbetad tid	416.065,50
4111	Semesterlön	69.759,99
4121	Ersättning vid sjukdom	2.890,40
4511	Arbetsgivaravgifter, löner och skattepliktiga ersättningar	228.519,93
4571	Avtalsförsäkringar	237,84
4691	Övriga personalkostnader	223,30
6811	Kostnader vid tjänsteresor	5.972,52
6812	Kost och logi vid utbildning	12.040,03
6911	Marknadsföring och information	170,00
7211	Telekommunikation	5.069,70
7541	IT-utveckling	392.500,00
7542	IT/Drift	183.551,59
7681	Föreningsavgifter	500,00
	Utgående balans	-371.621,00