



Verksamhetsberättelse Svenska Barnhälsovårdsregistret 2017

Styrgrupp och registerhållare

Registrrets styrgrupp under året har bestått av följande personer:

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

Ordförande Leif Ekholm, BHV-överläkare, Barnhälsovården Örebro.

Sekreterare Anna Fäldt, Logoped, doktorand, Länslogopedin Uppsala.

Övriga ledamöter

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

Jennie Nimborg, Vårdutvecklare, Barnhälsovården Sörmland.

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, CHES, Stockholms universitet, BHV-överläkare, Stockholm.

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

Susann Swärd, barnrättsstrateg, landstinget i 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 under året haft 3 möten varav ett som ett två-dagars internat.

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

¹ I samtliga landsting/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 fortbildning till personal verksam inom barnhälsovården. Metodutveckling och forskning är andra viktiga komponenter i 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.

har ett uppdragsavtal med den centralt personuppgiftsansvariga myndigheten (CPUA), Regionstyrelsen i Region Östergötland. Alla förändringar i styrgruppens sammansättning rapporteras till och arkiveras till CPUA. Alla styrgruppsmedlemmar och adjungerade får regelbundet fylla i en jävsdeklaration som kvalitetsregisterkansliet tillhandahåller. Dessa skickas till CPUA och arkiveras där. Alla nya styrgruppsmedlemmar får fylla i jävsdeklaration i samband med de accepterar sitt uppdrag och därefter med regelbundenhet varje år.

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Variabelsetet för BHVQ är relativt litet och har under året ej ändrats. Detta förhållande beror på att registret håller på att etableras och styrgruppen har inte velat störa pågående eller planerade anslutningsprojekt genom ändringar i variabeluppsättningen.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Då reguljär datainsamling inleddes i september 2017, från landstinget Dalarna, kunde registret starta ett utvecklingsprojekt med syfte att skapa utdatarapporter. Projektet utvecklades positivt under hösten 2017 och preliminära rapporter skapades för samtliga variabler i registret.

Hemsidan

Registrets webbplats, www.bhvq.se, flyttades under 2017 fysiskt från Region Jönköpings län till Registercentrum Sydost (RCSO) i Region Östergötland. I samband med flytten uppdaterades webbplatsens layout och redigeringen av innehållet togs över av registerhållaren vilket gett registret mycket bättre kontroll över informationen som dessutom nu kan uppdateras i realtid.

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. Samverkansgruppen 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. En barnrättsstrateg har istället adjungerats till styrgruppen för att bevaka barnrättsperspektivet. Registret ska, när det finns praktiska/juridiska möjligheter, ge föräldrar/barn möjlighet att online ta del av sina egna insamlade uppgifter. Föräldrars och barns synpunkter, dels på registret och dels på barnhälsovårdens verksamhet, planeras följas upp via PREM då registret är ordentligt etablerat.

Internationella samarbeten

Inget internationellt samarbete har pågått under 2017.

Forskningsaktivitet under året

Svenska Barnhälsovårdsregistret får regelbundet förfrågningar om forskningsdata från många olika forskningsprojekt. Förfrågningarna gäller t.ex. data om amning, tillväxt, utfall på utvecklingsundersökningar, EPDS mm. Vi har hittills tvingats svara med negativa besked men hoppas kunna leverera data för forskning i högre grad under det kommande året. Antalet förfrågningar visar på den potential som BHVQ har som forskningsregister.

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

Kommunikationsinsatser

Registerhållaren har under året aktivt deltagit i ett flertal anslutningsprojekt och presenterat registret för verksamhetsföreträdare, chefspersoner/tjänstemän, IT-utvecklare/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 2017 pågått i Dalarna, Västerbotten, Jönköping, Örebro, Jämtland, Stockholm, Uppsala, Sörmland och Västra Götaland. Kontakter med de olika anslutningsprojekten har skett via telefon- och mail, fysiska möten och via telefon/videomöten. Då datainsamling enligt NPDi är relativt nytt för Sveriges landsting/regioner har BHVQ ofta fått ta rollen som pilotregister. Detta innebär att registret, ffa 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 2017. 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.

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

Utdata

Då reguljär datainsamlingen till registret startade i augusti 2017 från Landstinget Dalarna kunde registret också påbörja arbetet med utdata-rapporter. Ett utvecklingsprojekt planerades tillsammans med registrets IT-leverantör Carmona. Ett förslag togs fram av Carmona där målsättningen var att skapa dynamiska och användarvänliga utdatarapporter i verktyget Microsoft Power BI. Då registret förväntas ha mycket stora datamängder (drygt 100 000 barn föds i Sverige varje år och går på BVC i 5 år) föreslogs också en överföring av databasen till ett s.k. datalager. Projektet startade i oktober 2017 och hade vid årsskiftet skapat preliminära utdatarapporter för ca hälften av registrets variabler. Registret har tagit aktiv del i hela utvecklingsarbetet och resultatet har bedömts som positivt.

Planer för kommande år

För registret finns två primära mål under 2018 och kommande år. Det första är att öka antalet landsting/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 4 åren kommer att nå minst 60 % anslutnings- och täckningsgrad.

Det andra, som måste genomföras under 2018, är att slutföra projektet med och publicera utdata. Utdata kommer att vara tillgängliga på såväl nationell- som regional- och enhetsnivå och tjäna som underlag för verksamheternas lokala förbättringsarbete. Ökad rapportering och utdata kommer att göra det möjligt för registret att mäta förbättringar i barnhälsovårdens kvalitet.

Arbete med att utvärdera och validera rapporterade data pågår men kommer att fortsätta och intensifieras i takt med att fler landsting/regioner ansluter till registret. 2018 kommer också att bli det första år som registret kan publicera en årsrapport.

Registret avser också börja överföra data till Vården i Siffror där registret redan har förberett för en kvalitetsindikator (överviktiga/feta 5-åriga pojkar/flickor).

När registret är etablerat med ett flertal anslutna landsting/regioner blir en viktig 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

För närvarande har registret ett rapporterande landsting. Under 2018 beräknas ytterligare 4 landsting (Uppsala, Örebro, Jönköping, Jämtland) att ansluta. I och med att dessa landsting representerar alla de stora journalleverantörerna i landet finns goda förutsättningar för att resterande landsting/regioner kan ansluta på kortare tid än de föregående baserat på de erfarenheter som då finns. Vid utgången av 2017 pågick reguljär dataöverföring eller anslutningsprojekt i 13 av landets landsting/regioner.

Täckningsgrad

Då ett landsting/region ansluter reguljärt till registret innebär detta att samtliga vårdenheter i landstinget/regionen som bedriver barnhälsovård rapporterar data på samtliga barn 0–5 år som besöker enheten. Detta innebär att möjligheterna till hög täckningsgrad är goda då all barnhälsovård måste dokumenteras i journal och därmed också kan överföras till registret. Svensk barnhälsovård åtnjuter stort förtroende bland landets föräldrar och 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 landsting 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

Många åtgärder behöver vidtas för att kontrollera och höja validiteten på data i registret. Många av dessa behöver utföras lokalt av BHV-enheten i respektive landsting/region. Det handlar om att informera om och upprätthålla dokumentationsrutiner och utbilda personal i tolkning av registrets variabler. Journalstrukturen kan också stödja datakvaliteten med hjälp av 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 www.bhvq.se.

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 kodas enligt standardiserade kodverk. I dessa kodverk finns i regel inte möjlighet att koda för icke-händelser, dvs att en händelse inte skett eller att en faktor inte föreligger. Införandet av tvingande fält i journalmallarna för dessa variabler är därför avgörande för validiteten på dessa variabelers data i registret. Se fö registrets valideringplan på www.bhvq.se.

Sammanfattande kommentar om ekonomi

Svenska barnhälsovårdsregistret har erhållit nationella medel sedan 2013. Förhoppningen att de medel registret fick i början snabbt skulle omsättas i utveckling till ett färdigt register realiserades inte. Då registret från början valde att utvecklas enligt de intentioner som fanns i NPD i fick registret istället invänta att de nationella IT-strukturerna 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 2017 fanns drygt 500 000 kr kvar av registrets medel. Den låga certifieringsgraden har med nuvarande anslagsregler lett till relativt låga anslag vilket dock har kunnat balanseras av kvarvarande medel. Detta beräknas också kunna gälla för 2018 men vid utgången av 2018 beräknas registrets anslag vara tömda.

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 bokfördes under 2016 och finns ingår därför i den ingående balansen för 2017 i resultaträkningen, bilaga 1 nedan.

Lön är den enskilt största utgiftsposten för registret under året. Att driva ett register kräver tid och inte minst när registret är under utveckling. Automatiserad datainsamling enligt NPDi är tekniskt komplex vilket innebär att mycket tid åtgår till att stödja och samordna de pågående anslutningsprojekten även om såväl teknikresurser som projektledning finns i respektive landsting/region. Lön för styrgruppens ordförande ersattes 2017 till 20 % av registrets medel (kontonr 5191, december månads lön bokfördes under 2018) och för registerhållaren till 80 % (kontonr 4011-4571). Övriga styrgruppsmedlemmar deltar i arbetet på egen arbetstid. Fr.o.m. 2018 kommer dock ersättningen för lön att minska till motsvarande 80 % tjänst för registerhållaren.

Driftskostnader för registret tillkom under hösten 2017 då datainsamlingen startade. Kostnaden för utveckling av registrets utdata under hösten (285 000 kr) fakturerades först i början av 2018 men har tagits med som utgift under 2017 i den beskrivning av registrets ekonomi som ingår i redovisning Q1 2018. Posten ingår inte i den bifogade resultaträkningen, se bilaga 1 nedan. Utgående balans ska alltså minska med motsvarande belopp.

Kostnader för resor och möten avser dels kostnader i samband med styrgruppens sammanträden men också registerhållarens resor i samband med möten med olika anslutningsprojekt, med samverkansgrupp och med RCSO mm.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag (inklusive avgifter för användare)

Svenska barnhälsovårdsregistret har inga andra inkomstkällor.

Attesträtt

Registret följer interna attestrutiner inom Region Uppsala där registerhållaren är anställd. Dessa innebär att registerhållaren mottagar-attesterar 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, om beloppsgränsen överstigs går fakturan med automatik till överordnad. De personer som har rätt att skapa en bokföringsorder gör det i ekonomisystemet. Den som har attesträtt för de angivna ansvarerna 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 dito och attesteras 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 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 2017

Konto	Konto (T)	Belopp
3891	Ingående balans	-1.890.675,69
4011	Lön arbetad tid	348.435,70
4111	Semesterlön	61.111,67
4121	Ersättning vid sjukdom	13.295,70
4511	Arbetsgivaravgifter, löner och skattepliktiga ersättningar	192.188,15
4571	Avtalsförsäkringar	327,68
4611	Utbildning	13.100,00
4631	Representation för anställda. avdragsgill	44.329,54
4691	Övriga personalkostnader	980,00
5191	Övriga köpta sjukvårdstjänster	229.900,00
6421	Programvaror/licenser IT	32.886,50
6451	Kontorsmaterial	1.680,00
6811	Kostnader vid tjänsteresor	27.110,68
6812	Resor, kost och logi vid utbildning	12.998,10
7071	Extern representation, avdragsgill	997,19
7211	Telekommunikation	4.120,77
7231	IT-kommunikation	365,60
7541	IT-utveckling/IT-konsulter	37.050,50
7559	Övriga konsulter	30.400,00
7591	Övriga främmande tjänster	29.396,20
7691	Diverse övriga kostnader	162,00
	Utgående balans	-809.839,71