

Center för eHälsa i samverkan
Hornsgatan 20, 118 82 Stockholm
Vxl: 08-452 70 00

Ylva Ståhl, projektledare

www.cehis.se | info@cehis.se

Fortsättning Barnhälsodataprojektet

- Tillväxtinformation

Rapport maj 2012- juni 2013 (Etapp 1)

Projektledare Ylva Ståhl



Innehåll

1. Inledning	3
2. Bakgrund.....	3
3. Arbetsätt och genomförande	4
3.1 Projektorganisation.....	4
3.2 Projektekonomi.....	4
4. Resultat	4
4.1 Måluppfyllelse	4
4.2 Leveransuppfyllelse	5
4.3 Sammanfattning av resultat.....	6
5. Idébeskrivning, Etapp 2	7
Referenser	9

1. Inledning

Fortsättning Barnhälsodataprojektet- Tillväxt har bedrivits sedan juni 2012 med Centrum för eHälsa i samverkan (CeHis) som huvudman.

Fortsättningsprojektet har finansierats av kvarvarande medel från det nationella Barnhälsodataprojektet, totalt 3,6 miljoner kronor.

Fortsättning Barnhälsodataprojektet- Tillväxt är planerat i två etapper. Denna slutrapport redovisar resultat från Etapp 1 samt en idébeskrivning för planerat upplägg för Etapp 2.

2. Bakgrund

Det nationella Barnhälsodataprojektet som initierades av Sveriges Kommuner och Landsting efter förfrågan från Barnhälsovård och Skolhälsovården, påbörjades 2006 och slutrapporterades hösten 2011¹

Barnhälsodataprojektets primära syfte var att svara upp mot barn- och skolhälsovårdens efterfrågan på hjälp med att överföra och utbyta information inom och mellan vårdgivare med olika systemleverantörer. Det grundmaterial och resultat från Barnhälsodataprojektets olika delprojekt ger möjlighet till fortsatt utvecklingsarbete för att konkretisera direkt verksamhetsnytta för olika vårdgivares verksamheter.

Barnhälsodataprojektets förslag till fortsättningsprojekt finns formulerat i slutrapporten från 2011: *“Som en fortsättning på barnhälsodataprojektet kommer det att genomföras ytterligare projekt och förstudier som berör barn- och skolhälsovården. Det handlar om projekt kring Gemensamma Barnhälsodata respektive Barnregister samt om förstudier kring Hantering av tillväxtinformation samt om Tillgängliggörande av information via Nationella Patient Översikten (NPÖ)”*.

I ett av delprojekteten från Barnhälsodataprojektet, *Nationella Expertgruppen för frågor om barns Tillväxt*, NEXT, preciserar expertgruppen i sin slutrapport² från 2011, vilka vetenskapliga underlag som kan rekommenderas för elektroniskt baserade referenskurvor för uppföljning av barns och ungdomars tillväxt (huvudomfång, vikt, längd, BMI) och i vilken mån rekommenderade basreferenser är tillgängliga för konstruktion av elektroniska journaler.

För att möjliggöra utbyte av enhetlig tillväxtinformation inom och mellan olika huvudmäns verksamheter och automatiserad överföring av journaldata till register behövs en gemensam informationsstruktur och ändamålsenlig teknisk infrastruktur. För att uppnå detta behöver verksamheterna (barn- och skolhälsovården) få till stånd en nationellt tillämpbar beskrivning av vilka krav som ska ställas, dels på informationen och dels på berörda IT-stöd.

-
1. http://www.cehis.se/images/uploads/dokumentarkiv/Slutrapport_Barnhalsodataprojektet_110905.pdf
 2. http://www.cehis.se/images/uploads/dokumentarkiv/NEXT_kompletterande_slutrapport_final_110526.pdf

I juni 2012 startades Fortsättning Barnhälsodataprojektet- Tillväxt med syfte att skapa möjligheter till kommunikation av tillväxtinformation inom och mellan olika vårdgivare oberoende av huvudmannaskap. De verksamheter som avses är Barnhälsovård, Skolhälsovård, barnsjukvård och nationella kvalitetsregister.

3. Arbetssätt och genomförande

Under projekttiden augusti 2012-januari 2013 har kontinuerliga träffar med workshops och avstämningar genomförts. Närvarande har varit verksamhetsföreträdare och expertis inom informatik och teknik. Expertis inom barns tillväxt har deltagit och haft synpunkter på projektets resultat så att det överensstämmer med de krav på grafiskt framställning och layout som NEXT rapporten har uppställt.

3.1 Projektorganisation

Fortsättning Barnhälsodataprojektet- Tillväxt har genomförts med projektledning, arbetsgrupper, referensgrupp och styrgrupp. Sedan 2010 har CeHis varit projektägare för Barnhälsodataprojektet.

I arbetsgruppen ”**Fortsättning Barnhälsodataprojektet- tillväxtinformation**” har följande personer deltagit:

Verksamhetsföreträdare: Leif Ekholm, barnhälsovårdsöverläkare Örebro, Marianne Bergström, BHV vårdutvecklare Stockholm, Lene Frenzel, BHV vårdutvecklare Stockholm Ann-Charlotte Lilja, BHV vårdutvecklare Jönköping, Josef Milerad skolhälsovårdsöverläkare Lidingö, Marina Ljungquist i styrelsen Föreningen för Skolsköterskor, Eva-Lena Einberg, skolsköterska doktorand Halmstad, Marian Jansson, skolhälsovårdsöverläkare Jönköping

Informatik och teknisk expertis: Karl-Henrik Lundell, expert medicin och informationsstruktur, Jessica Rosenälv, informatiker, Jörgen Kuylenstierna läkare/medicinsk expert och systemutvecklare och Roger Olivecrona systemutvecklare

Projektledare: Ylva Ståhl, sjuksköt, PhD

3.2 Projektekonomi

Barnhälsodataprojektet hade överskottsmedel på 3 600 000 kr, som detta projekt förfogat över. Utfall från projekttiden 2012-05-14 - 2013-06-30 visar ett överskott på ca 1 700 000. Dessa medel kommer att kunna användas i planerad etapp 2 för att testa tjänstekontrakten i pilottester.

4. Resultat

4.1 Måluppfyllelse

Det övergripande målet är utbyte av och åtkomst till tillväxtinformation som tillgängliggörs i en visualiserad sammanhållen tillväxtkurva för såväl vårdgivare som patient.

Mål enligt projektplan godkänd 2012-06-27, reviderade 2012-01-23.

Projektets mål

- Vidareutveckla resultat från Barnhälsodataprojektets delprojekt NEXT (nationell expertgrupp för barns tillväxtdata)
- Utifrån ett strukturerat enhetligt arbetssätt möjliggöra standardisering av information utifrån tillämpad informationsstruktur
- Utveckla, beskriva och ta fram tekniska förutsättningar för att testa överföring och återanvändning av strukturerade tillväxtdata mellan och inom barn- och skolhälsovård på lokal, regional och nationell nivå
- Ta fram ett körbart ”proof of concept” för visualisering av tillväxtdata.
- Testa och validera överföring och återanvändning av tillväxtdata

4.2 Leveransuppfyllelse

Lev.nr	Beskrivning	Bilaga	Leveransstatus
1	Rapport ”Analys av NEXT gruppens arbete”	1	Levererat 2012-10-01
2	Rapport ”Fortsättning Barnhälsodataprojektet-tillväxtinformation”, inkl. redovisning av leverans 3-5 juni 2012-februari 2013 (Etapp 1)	2	Levererat 2013-02-15
3	Klinisk processanalys- tillväxtinformation (Excel format)	3	Levererat 2013-02-15
4	V-MIM, SAD och Tjänstekontrakt enl. RIV TA 2.1	4	Levererat 2013-02-15
5	Proof of concept (webbapplikation för tillväxtinformation)	5	Levererat 2013-02-15
6	PDF filer för tillväxtkurvor Sverige -81, längd, vikt, BMI (0-20 år), huvudomfång (0-2 år)	6	Levererat 2013-07-05
7	Idébeskrivning ”Fortsättning Barnhälsodata-tillväxtinformation i testmiljö”(Etapp 2)	7	Levererat 2013-06-07

4.3 Sammanfattning av resultat

Rapport "Analys av NEXT-gruppens arbete", leverans nr 1.

NEXT-gruppen har preciserat vilka vetenskapliga underlag som kan rekommenderas för elektroniskt baserade referenskurvor för uppföljning av barns och ungdomars tillväxt. Gruppen kom fram till att minst en av de svenska basreferenserna; Göteborg- 74 och Sverige -81 (tidigare kallat Örebro-81) samt WHO:s referensmaterial bör ingå i en elektronisk tillväxtmodul. NEXT-gruppen rekommenderade CeHis att göra Sverige- 81 och dess tillhörande tabellverk allmänt och elektroniskt tillgängligt för praktisk användning inom hälso- och sjukvård för barn och ungdom. Eftersom Sverige -81 håller tillfredsställande kvalitet för produktion av elektroniska tillväxtkurvor över längd, vikt, huvudomfång och BMI kom referensen att användas och testas i detta projekt. NEXT-gruppen ställde krav på grafisk framställning och layout som projektet har utgått ifrån inom ramen för projektets uppdrag. NEXT-gruppen vill inte ställa krav på precis funktion hos elektroniska journaler men understryker vikten av att upphandling av elektroniska journalsystem alltid ska ske i nära samarbete med professionellt ansvariga för verksamheterna.

Arbetsmaterialet *"Tillväxt och Kroppslig Mognad - enHandledning för Användning av Tillväxtkurvor i Hälso- och Sjukvården för Barn och Ungdomar"*³ har utarbetats av docent Lars Hagenäs, för alla användare av tillväxtkurvor inom hälso- och sjukvården. Arbetsmaterial som blev färdigställt vid projektets början har fungerat som kunskapsunderlag för arbetsgruppen. För mer information se bilaga 1.

Rapport "Fortsättning Barnhälsodataprojektet- tillväxtinformation"

juni 2012-februari 2013, inkluderar leverans nr 2-5.

Detta projekt baseras på Barnhälsodataprojektets RIV-specifikation⁴ (Regelverk för Interoperabilitet inom Vård och omsorg) och tydliggör revideringar, kommentarer och poängteringar i förhållande till BHD:s RIV-specifikation. Projektet har en tydlig avgränsning och omfattar tillväxtinformation inom huvudprocessen för hälsoövervakning. Detta fortsättningsprojekt konkluderar att referensen Sverige -81 (Örebromaterialet) uppfyller NEXT gruppens krav och önskemål på referensmaterial som bör ställas på en elektronisk tillväxtmodul ifråga om grafisk framställning och funktionalitet. (lev.nr 2)

Projektets arbetsgrupp har analyserat hälsoövervakningsprocessen vad avser tillväxtövervakning på gruppnivå för normalväxande barn och ungdomar. Den kliniska processanalysen av

3. <https://www.slf.se/upload/Specialitetsforeningar/Skollakare/Tillväxt/Tillväxtmanual.pdf>

4. http://www.cehis.se/images/uploads/dokumentarkiv/BHD_RIV_Specifikation_v09_110825.pdf

tillväxtinformation avser längd och vikt 0-20 år samt huvudomfång 0-2 år och har utgått från Nationell informationsstrukturs processmodell. Den är avgränsad till kärnprocessen för hälsoövervakning och är i den gemensamma informationsstrukturen beskrivet på ett sätt som är begripligt för verksamhetsföreträdare som inte är modellexperter. Samtidigt utgör den dokumenterade kliniska analysen en bakgrundsbeskrivning för IT- specialister. (lev.nr 3)

För att möjliggöra en sammanhållen dokumentation för en enskild individ, genom att efterfråga respektive tillgängliggöra tillväxtinformation över den nationella tjänsteplattformen har projektet tagit fram tekniska lösningar som är beskrivna i en s.k. meddelandeinformationsmodell (MIM), System Arkitektur Dokument (SAD) och tjänstekontrakt (=ett teknikoberoende, formellt regelverk som reglerar integrationskrav för parter såsom tjänstekonsumenter och tjänsteproducenter som avser ansluta system för samverkan enligt dessa tjänstekontrakt). (lev.nr 4)

Som ett konkret resultat av projektet har befintliga tabeller för referensen Sverige -81 importerats och ingår i en webbapplikation för visualisering av dynamiska tillväxtkurvor. Dessa ger en bättre grafik och har funktioner som zooming och detaljförstoring, något som inte är möjligt med nuvarande "statiska kurvor" i PDF format. Verksamheterna kan utveckla och koppla dynamiska tillväxtkurvor till funktioner allt efter verksamheternas behov. De dynamiska kurvorna uppfyller till stor del de funktioner som efterfrågades av tillväxtkurvor i NEXT gruppens slutrapport. Webbtjänst med påbörjad utveckling av dynamiska kurvorna se www.bhd.eweave.se. (lev.nr 5)

En uppsättning PDF mallar (en bild av en tillväxtkurva som en fast bakgrund) med basreferensen Sverige 1981, tillsammans med en beskrivning hur dessa kan visualiseras i Excel. (lev. nr 6)

Av måluppfyllelsen från Fortsättning Barnhälsodataprojektet- Tillväxtinformation återstår att testa och validera överföring och återanvändning av tillväxtdata. Som ett förslag på ett upplägg av pilotverksamheter för Fortsättning Barnhälsodataprojektet, Etapp 2 är en idé beskrivning framtagen. (lev. nr 7)

5. Idébeskrivning, Etapp 2

Ovanstående leveranser möjliggör att tillväxtinformation inom en snar framtid kommer att kunna vara tillgänglig för utförare inom Barn- och skolhälsovård, barnsjukvård och nationella kvalitetsregister oberoende av utförares huvudmannaskap, organisatorisk tillhörighet och IT teknisk plattform. Nationella kvalitetsregister är avgörande för utvecklings- och förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården och utgör därmed en väsentlig del av verksamhetsnyttan av lösningar för strukturerad information. Andra intressenter är också brukarna själva (barn/ungdomar/elever och vårdnadshavare) som via Internet t.ex. Mina Vårdkontakter ska ha åtkomst av tillväxtdata på ett strukturerat och integritet skyddat sätt.

Framtagande av tjänstekontrakten för barns tillväxtinformation (längd, vikt och huvudomfång) har projektet levererat till tjänstedomänsförvaltningen. Tjänstekontrakten är färdigställda så långt det är möjligt utan att en implementering är gjord.

Under våren 2013 har kontakt tagits med verksamhetsföreträdare, verksamheternas kundgrupper och systemleverantörer för olika journalsystem och nationella kvalitetsregister. Det finns ett tydligt intresse hos dessa grupper att vara med i piloter för att ta fram funktionella Tjänstekontrakt. Förväntningar från verksamhetsföreträdare är stora på konkretiseringar av resultat på tidigare utfört arbete. Läkare och sjuksköterskor har lagt ned mycket tid och arbete i arbetsgrupper under det nationella Barnhälsodataprojektet och i detta fortsättningsprojekt.

Syftet med *Fortsättning Barnhälsodataprojektet* etapp 2 är att färdigställa Tjänstekontrakten för barns tillväxtinformation och pilottesta överföring av tillväxtinformationen hos vårdgivare med deras systemleverantörer.

Den uppdragsbeskrivning och plan för genomförande är att:

- Slutföra utveckling av tjänstekontrakten i ett projekt som leder fram till produktionssättning med minst ett journalsystem i rollen som tjänstekonsument och minst ett journalsystem som rollen som tjänsteproducent.
- Utsedda vårdgivare/vårdenheter ska bemanna sina pilotprojekt med ansvariga för såväl verksamheterna som IT/journalsystemdelen.
- Utifrån de gränssnitt som definieras av projektet skall vårdgivare/vårdenheter beställa teknikutveckling i sina journalsystem av sina leverantörer.
- Tjänstedomänsförvaltningen utser resurser som ansvarar för Tjänstekontraktens kvalitet.

Det som behövs för att genomföra projektet och nå målet att ta Tjänstekontrakten till färdig produkt är att:

- Tjänstedomänsförvaltningen utser resurser som ansvarar för Tjänstekontraktens kvalitet
- Arkitektkompetens för utveckling av tjänstedomänen
- Tjänsteplattformskompetens
- Projektledare som koordinerar och sammanställer projektets leveranser

Idebeskrivningen presenterades för Programstyrgruppen Vårdtjänster den 12 juni 2013. Programstyrgruppen ser gärna en fortsättning av projektet, men att en formalisering med en styrgrupp för fortsatt arbete i enlighet med CeHis ramverk behöver tillsättas. Styrgruppen förbereder ett underlag till programstyrgruppen Vårdtjänsters möte 15 augusti 2013.

Referenser

1. Slutrapport Barnhälsodataprojektet
(http://www.cehis.se/images/uploads/dokumentarkiv/Slutrapport_Barnhalsodataprojektet_110905.pdf)
2. Kompletterande slutrapport, Att följa barns tillväxt i Sverige
(http://www.cehis.se/images/uploads/dokumentarkiv/NEXT_kompletterande_slutrapport_final_110526.pdf)
3. RIV Specifikation, beskrivning av verksamheten och dess informationsbehov för Barnhälsodataprojektet
(http://www.cehis.se/images/uploads/dokumentarkiv/BHD_RIV_Specifikation_v09_110825.pdf)
- 4.Handledning för Användning av Tillväxtkurvor i Hälso- och Sjukvården för Barn och Ungdomar
(<https://www.slf.se/upload/Specialitetsforeningar/Skollakare/Tillväxt/Tillväxtmanual.pdf>)