

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

Bo Alm (bo.alm@skl.se)  
Lars Midboe (lars.midboe@cehis.se)  
Peter Alvinsson (peter.alvinsson@cehis.se)  
www.cehis.se | info@cehis.se

# Slutrapport

## Barnhälsodataprojektet



## Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	2
Sammanfattning.....	3
<b>1. Inledning.....</b>	<b>5</b>
<b>2. Bakgrund.....</b>	<b>5</b>
<b>3. Arbetssätt.....</b>	<b>6</b>
<b>3.1. Projektorganisation.....</b>	<b>6</b>
<b>3.2. Genomförande.....</b>	<b>6</b>
<b>3.3. Projektkonometri.....</b>	<b>7</b>
<b>4. Resultat.....</b>	<b>7</b>
<b>4.1. Mål- och leveransuppfyllelse.....</b>	<b>7</b>
<b>4.1.1. Måluppfyllelse.....</b>	<b>7</b>
<b>4.1.2. Leveransuppfyllelse.....</b>	<b>8</b>
<b>4.2. Resultat från respektive delprojekt.....</b>	<b>8</b>
<b>4.2.1. Verksamhetsprocess.....</b>	<b>8</b>
<b>4.2.2. Informationsstruktur.....</b>	<b>12</b>
<b>4.2.2.1. Övergripande informationsstruktur med RIV-specifikation.....</b>	<b>12</b>
<b>4.2.2.2. Analys av informationsinnehåll, begrepp och termer (Socialstyrelsen).....</b>	<b>14</b>
<b>4.2.2.3. Mappning mot ICF-CY.....</b>	<b>15</b>
<b>4.2.3. Infrastruktur – de olika pilotprojekten.....</b>	<b>17</b>
<b>4.2.3.1. Pilot 1. Förvaltningsövergripande roll- och behörighetshantering.....</b>	<b>18</b>
<b>4.2.3.2. Pilot 2. Förutsättningar för säkert informationsutbyte via Internet.....</b>	<b>19</b>
<b>4.2.3.3. Pilot 3. Effektivisering av informationsutbytet med Folkbokföringen.....</b>	<b>19</b>
<b>4.2.3.4. Pilot 4. Tekniska förutsättningar för förvaltningsövergripande roll- och behörighetshantering.....</b>	<b>20</b>
<b>4.2.3.5. Pilot 5. Regional läns gemensam plattform för skol- och barnhälsovård.....</b>	<b>21</b>
<b>4.2.4. NEXT – Nationella expertgruppen för frågor om barns tillväxt.....</b>	<b>22</b>
<b>4.2.4.1. Projektleverans 3 – Underlag för tillväxtreferenskurvor.....</b>	<b>22</b>
<b>4.2.4.2. Projektleverans 6 – manual för användning och tolkning av tillväxtkurvor.....</b>	<b>23</b>
<b>5. Sammanställning av förvaltningsobjekt.....</b>	<b>24</b>
<b>6. Förslag till fortsättningsprojekt respektive förstudier.....</b>	<b>24</b>
<b>Bilagor.....</b>	<b>27</b>

## Sammanfattning

Det nationella Barnhälsodataprojektet, som startades 2006, kom till för att möjliggöra informationsutbyten inom och mellan olika huvudmäns verksamheter och för automatiserad överföring av journaldata till register på såväl lokal som regional och nationell nivå genom enhetlig datafångst, gemensam informationsstruktur och ändamålsenlig teknisk infrastruktur. För uppnå detta behöver barn- och skolhälsovården få till stånd en nationellt tillämpbar beskrivning av vilka krav som ska ställas dels på informationen, dels på berörda it-stöd.

Projektet som finansierats till stora delar med statliga medel har varit indelat i olika delområden, delprojekt, som hanterat verksamhetens process och arbetsflöden, strukturen på den information som hanteras, vilken IT-infrastruktur som skall stödja informationsutbytet över huvudmannagränserna samt vilka vetenskapliga underlag som kan rekommenderas för elektroniskt baserade referenskurvor för uppföljning av barns och ungdomars tillväxt.

Det sätt som verksamheterna inom barn- och skolhälsovården bedrivs på överensstämmer mycket väl ur processbeskrivningsperspektiv med det sätt som Socialstyrelsen kommit fram till i den generiska processbeskrivningen i Nationell Informationsstruktur (NI). De arbetsflödes- och verksamhetsprocessbeskrivningar som tagits fram inom projektet har därför mappats mot NIs beskrivning. I fokus för barn- och ungdomshälsovården ligger att främja hälsa, förebygga ohälsa och att identifiera eventuella hälsoproblem som kan leda till åtgärdande insatser - antingen i den egna verksamheten eller via remisser till annan vårdinstans. I många stycken handlar det om att kunna tillgängliggöra den information som finns kring barnen och ungdomarna t.ex. vaccinationer eller tillväxtinformation så att den blir nåbar för andra i processen.

För att kunna hantera och återanvända den information som skapas inom barn- och skolhälsovården på ett säkert, effektivt och ändamålsenligt sätt krävs både en gemensam informationsstruktur och ett gemensamt fackspråk. En övergripande informationsstruktur baserad på barn- och skolhälsovårdens processer och arbetsflöden har tagits fram, och beskrivits i en RIV-specifikation (RIV – Riktlinjer för Interoperabilitet inom Vården). Det har även gjorts en analys av informationsinnehåll, begrepp och termer. Resultatet kan användas för att utveckla en mer strukturerad dokumentation inom både BHV och SHV där det finns ett behov av att återanvända informationen för olika syften t ex informationsöverföring till SHV, överföring av data till hälsodataregister och för verksamhetsuppföljning på olika nivåer. I arbetet med informationsstruktur har även mappning mot WHO:s klassifikationssystem Internationell Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa - barn och ungdom (ICF-CY) gjorts för att se om den är lämplig som struktur och klassifikation för att uttrycka de tillstånd hos barn och elever, som beskrivs inom barn- och skolhälsovården.

Delprojektet Infrastruktur har bedrivit arbetet i pilotform inriktat på ett antal olika infrastrukturella områden. Resultatet från dessa piloter har även kunnat komma till nytta för andra verksamhetsområden än barn- och skolhälsovården. Det övergripande målet med pilotaktiviteterna har varit att de ska leda fram till tydliga beskrivningar och kravspecifikationer

17 juni 2011

på den IT-infrastruktur som skall stödja informationsutbytet över huvudmanngränserna med inriktning på barn- och skolhälsovårdens behov, inklusive det informationsutbyte barnhälsovården har med förlossningsvården, och som också kan arbeta integrerat med de IT-plattformar som finns/behövs inom de olika organisationernas övriga verksamheter. Leveranser har skett inom områdena Förvaltningsövergripande roll- och behörighetshantering, Förutsättningar för säkert informationsutbyte via Internet, Effektivisering av informationsutbytet med Folkbokföringen, Tekniska förutsättningar för förvaltningsövergripande roll- och behörighetshantering samt inom Regional läns gemensam plattform för barn- och skolhälsovård. Vissa av leveranserna har lett till fortsatta arbeten i andra projektsammanhang.

Inom delprojektet NEXT har preciserats vilka vetenskapliga underlag som kan rekommenderas för elektroniskt baserade referenskurvor för uppföljning av barns och ungdomars tillväxt. Bedömningen är att Örebrogruppens basreferens är av tillfredställande kvalitet för produktion av elektroniska tillväxtkurvor över skalltillväxt, vikt, längd och BMI. De bearbetningar som gjorts av det ursprungliga materialet, för att anpassa det till barn- och skolhälsovårdens behov och praxis, har skett i dialog med NEXT och är öppet redovisade av forskargruppen. Center för eHälsa i samverkan (CeHis) har gjort tabellverken allmänt och elektroniskt tillgängliga på sådant sätt att innehåll och kvalitet säkerställts över tid. NEXT har även utvecklat ett nytt undervisnings-/manualmaterial i syfte att underlätta användning och tolkning av tillväxtdata inom hälso- och sjukvården för barn och ungdomar. Även det materialet har CeHis förvaltningsansvar.

Även frågan om vaccinationer har ingått i projektet sedan starten och Smittskyddsinstitutet (SMI) har varit med under stora delar av projektet. Hur frågan om registrering och presentation av vaccinationsdata ska lösas är fortfarande oklart och bl a beroende av vad Vaccinationsutredningens förslag resulterar i.

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 PatientÖversikten (NPÖ).

## 1. Inledning

Det nationella Barnhälsodataprojektet (BHD) har bedrivits sedan 2005 med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) som huvudman. Det sista projektåret (2010) har projektet administrerats från Center för e-Hälsa i samverkan (CeHis).

Projektet har till större delen finansierats med statliga sk Dagmarmedel, totalt 17 miljoner kronor.

Genomförandet av projektet har skett genom ett antal delprojekt. Dessa delprojekt inklusive en sammanfattning av deras resultat presenteras längre fram i rapporten.

Rapporten ger avslutningsvis förslag på möjliga fortsättningsprojekt och förstudier.

## 2. Bakgrund

Ansvar för att med screening följa och stärka barns och ungas hälsa och utveckling är delat mellan landstingens barn- och kommunernas skolhälsovård. Varje år lämnar landstingens bvh-enheter över omkring 100 000 fem-sexåriga barns journaluppgifter till skolhälsovården i kommunerna. En viss mängd barn och elever flyttar varje år och i takt med att privata vårdgivare och friskolor blivit vanligare har antalet barn och elever som byter utförare ökat. Det här ställer allt större krav på informationsutbyten såväl inom som över huvudmannagränserna.

Det finns en rad problem och risker då överföringen av informationen sker via pappersburna journaler. Många kommuner och landsting har därför övergått till elektronisk journalföring även inom barn- och skolhälsovården. Detta innebär dock sällan att systemen – utan kostnadsdrivande, systemspecifika anpassningar – klarar att utbyta informationen elektroniskt.

För att möjliggöra informationsutbyten inom och mellan olika huvudmäns verksamheter och för automatiserad överföring av journaldata till register på såväl lokal som regional och nationell nivå genom enhetlig datafångst, gemensam informationsstruktur och ändamålsenlig teknisk infrastruktur. För uppnå detta behöver barn- och skolhälsovården få till stånd en nationellt tillämpbar beskrivning av vilka krav som ska ställas dels på informationen, dels på berörda it-stöd.

Ett projekt inom Sveriges Kommuner och Landsting, Avdelningen för Vård och Omsorg, Sektionen för Informatik och verksamhetsuppföljning startades hösten 2005.<sup>1</sup> Projektet bedrevs under hela 2006<sup>2</sup> och löpte sen vidare under 2007.<sup>3</sup> Med hjälp av finansiering ur Dagmarmedlen utvidgades projektet till att under 2008 och 2009 också omfatta insatser för att stimulera kommuner och landsting att samverka regionalt kring sådan infrastrukturutveckling som behövs för att möjliggöra en realisering av "Barnhälsodatamodellen".<sup>4 5</sup>

<sup>1</sup> Barn- och skolhälsojournalerna, direktiv till projekt för nationell samordning av informationshanteringen inom barn- och skolhälsovården, 2005-09-05

<sup>2</sup> Projektplan – Barnhälsodataprojektet, 2006-06-01

<sup>3</sup> Projektplanering – Barnhälsodataprojektet 2007, 2006-12-15

<sup>4</sup> Dagmar3.3.3\_slutvers\_28nov07

Visionen är att barn- och skolhälsovårdens nationellt överenskomna uppgifter om barn och elever följer individen från förlossningen och under hela uppväxten och är tillgängliga för behöriga utförare inom vård, skola och omsorg oberoende av utförarens huvudmannaskap, organisatoriska tillhörighet och IT-tekniska plattform. Barn- och skolhälsovården får elektronisk och automatiserad tillgång till nödvändig information som hålls om barn och elever i andra verksamhets- och administrativa system, utan förnyade inloggningar, manuella inmatningar och byten av applikationer, och kan på samma sätt leverera information till system och register på lokal, regional och nationell nivå i enlighet med de skyldigheter och rutiner som gäller inom verksamheterna. Barnens föräldrar och ungdomar/elever själva – samt behöriga utförare inom övrig vård och omsorg – kan både lämna information till systemen och få tillgång till relevanta delar av uppgifterna. En samlad bild över individens tillväxt och samtliga vaccinationer går snabbt att få fram oberoende av gränssnitt, applikationer och plattformar.

### 3. Arbetssätt

Projektet har genomförts utifrån gällande projektplan. Fyra delprojekt har bedrivits parallellt där det inom respektive delprojekt i varierande omfattning har genomförts ett antal aktiviteter/projekt/piloter. De fyra delprojekten har varit:

- Verksamhetsprocess
- Informationsstruktur
- Infrastruktur
- NEXT – Nationella expertgruppen för frågor om barns tillväxt

Varje delprojekt har organiserats och genomförts utifrån de specifika behov som funnits inom respektive del.

#### 3.1. Projektorganisation

Projektet har genomförts med styrgrupp, projektgrupp och arbetsgrupper. Respektive delprojekt har organiserat sina arbeten utifrån sina specifika förutsättningar. Sedan 2010 har CeHis varit projektägare för Barnhälsodataprojektet.

#### 3.2. Genomförande

Projektet har genomförts enligt projektplan vilket innebär att avstämningar har gjorts med arbetsgrupper, referensgrupper, specialistföreningar etc. Respektive delprojekt har bedrivits utifrån sina förutsättningar med arbeten och avstämningar i olika grupperingar.

Delprojektet Verksamhetsprocess har till stora delar genomförts i ett av delprojektet Infrastrukturs pilotprojekt. Resultatet från det pilotprojektet har sedan förts in till arbetet i delprojektet Informationsstruktur.

Inom delprojektet Informationsstruktur har en arbetsgrupp med professionsföreträdare tillsammans med konsulter tagit fram en RIV-specifikation, som beskriver informationsbehov och –struktur, utifrån genomförd verksamhetsanalys. Hälsohögskolan i Jönköping har tillsammans med projektet Nationellt fackspråk för vård och omsorg, Socialstyrelsen, och professionsföreträdare ytterligare analyserat och preciserat informationsinnehållet och mappat det mot WHO-klassifikationen ICF-CY.

Delprojektet Infrastruktur har genomförts som ett antal separata pilotprojekt. Dessa har i många fall behandlat ett område som varit viktigt att få belyst inte bara utifrån barn- och skolhälsovårdens perspektiv utan även mer generellt eftersom frågeställningarna även gällt för andra områden inom framför allt den kommunala verksamheten. I delprojektet NEXT har professionen deltagit och drivit aktivt såsom experter.

Projektet, inklusive delprojekten, har löpande anlitat olika konsulter för arbetet.

### **3.3. Projektekonomi**

Projektet har tilldelats totalt 17 miljoner kronor i budget för perioden 2008 – 2010. Utfallet över hela projektperioden visar på ett överskott om ca 3,3 miljoner kronor. Överskottet kommer att användas för att dels bekosta förvaltning, dels användas i de fortsättningsprojekt och förstudier som rapporten rekommenderar ska ta vid efter BHD-projektet.

## **4. Resultat**

### **4.1. Mål- och leveransuppfyllelse**

#### **4.1.1. Måluppfyllelse**

För beskrivning av måluppfyllelse hänvisas till respektive delprojekts rapporter. För delprojektet Verksamhetsprocess finns ingen egen projektrapport, utan dess resultat är invävt i RIV-specifikationen, som också utgör delprojektet Informationsstrukturens slutrapport.

Projektets mål enligt projektplanen

- En beskrivning av en nationellt tillämpbar verksamhetsprocess – inkl. beskrivningar av prioriterade användarfall och informationsutbyten – som kan ligga till grund för informationsmässig och teknisk arkitektur för barn- och skolhälsovårdens informationshantering.
- En nationellt tillämpbar beskrivning av informationsmängder, termer, begrepp och koder för grundinformationen i barn- och skolhälsovårdens journaler, enligt RIV.
- Ett nationellt tillämpbart underlag för referenskurvor för bedömning av barns och ungas tillväxt, baserat på ett Sverigerepresentativt forskningsmaterial.
- Förslag till beskrivningar av kraven på funktioner och teknik för den IT-infrastruktur som skall stödja informationsutbytet över huvudmannagränserna när det gäller förvaltningsövergripande roll- och behörighetshantering, effektiv försörjning av personuppgifter från befolkningsregistret samt säker kommunikation av sekretessbelagd information över Internet.

### 4.1.2. Leveransuppfyllelse

Projektets leveranser enligt projektplanen

Lev. nr.	Beskrivning	Leverans-status	Godk.kriteria
1	Rapport med beskrivningar av verksamhetsprocesser, användningsfall och informationsutbyten.	Ingår i RIV-specifikation, se lev. 2	Beskrivningarna följer gällande nationella riktlinjer, metoder och modeller.
2	Verksamhetsdomäninformationsmodell version 2.0, inkl nationellt överenskomna termer, begrepp och kodverk	Levereras juni 2011	Enligt RIV
3	Underlag i form av tabellverk för tillväxtpreferenskurvor	Levererad	Testat och godkänt av minst en leverantör.
4	Rapport med sammanställning av resultaten från piloterna	2011-01-04	Sammanställningen innehåller analys, slutsatser och rekommendationer inför fortsatt utveckling.
5	Slutrapport från NEXT-gruppen	Levererad	Remissvaren från professionsföreträdare ger stöd för rapportens slutsatser och ställningstaganden.
6	Manual för användning och tolkning av tillväxtkurvor (NEXT)	Levererad	Remissvaren från professionsföreträdare ger stöd för innehåll och utformning.
7.	Beskrivning av förutsättningar för dokumentationsverktyg enligt arketyppstandard	Ej levererat, förslag om fortsättningsprojekt	

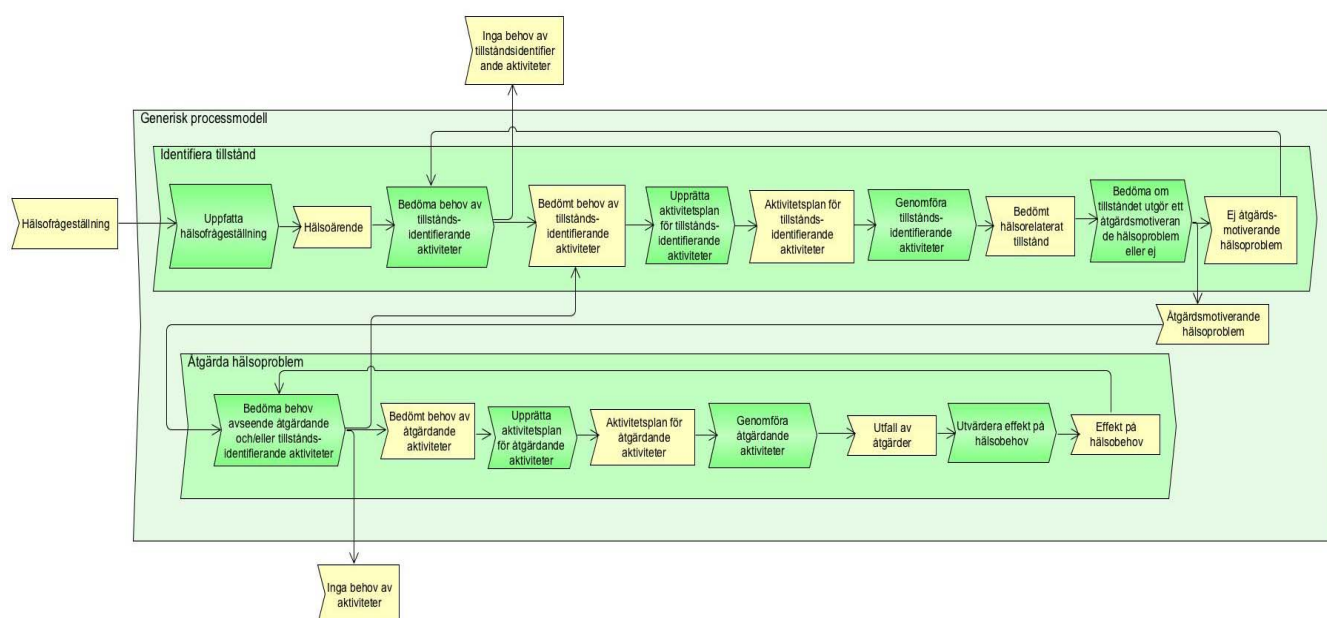
### 4.2. Resultat från respektive delprojekt

Sammanfattning av respektive delprojekt inklusive deras resultat redovisas nedan.

#### 4.2.1. Verksamhetsprocess

Modern barn- och skolhälsovård är en mångfasetterad verksamhet vars syfte är att främja hälsa och utveckling hos alla barn, att tidigt identifiera problem som rör barns och ungdomars tillväxt och utveckling samt att förebygga ohälsa. Det hälsofrämjande arbetet är en process som skall leda till att barn, ungdomar och föräldrar får ökad kontroll över olika positiva och negativa hälsotillstånd. En god hälsoutveckling förutsätter att individen, gruppen eller kollektivet kan identifiera, förstå och realisera sina egna föreställningar om hälsa, tillfredsställa sina hälsorelaterade behov samt samspela med miljön på ett konstruktivt sätt.

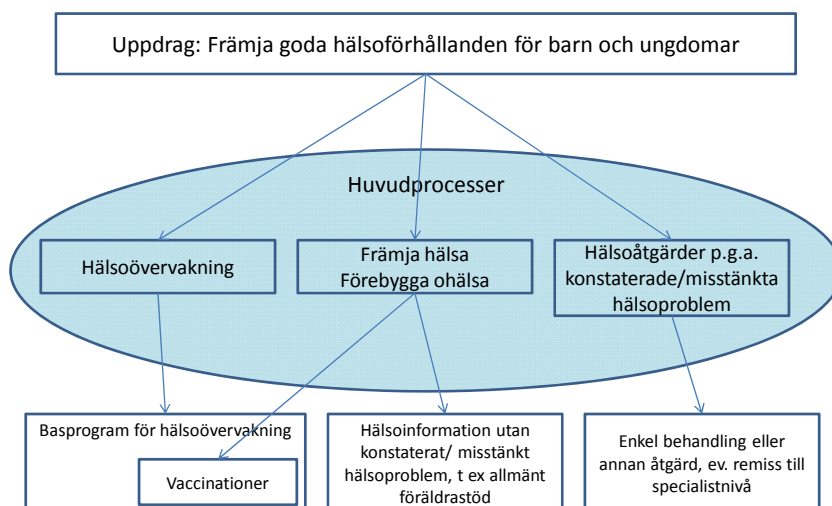
Projektet har analyserat och beskrivit barn- och skolhälsovårdens processer och arbetsflöden, utifrån verksamhetens uppdrag att främja goda hälsoförhållanden för barn och ungdomar. Det resultat i form av arbetsflödesbeskrivningar och användningsfall som togs fram i barnhälsodatapiloten i Kalmar har utgjort underlag när flöden och processbeskrivningar på nationell nivå tagits fram. Barnhälsodataprojektet har dock inte tagit fram en egen processmodell. Analysen har utgått från den processyn och generiska modell som tagits fram inom Nationell Informationsstruktur vid Socialstyrelsen (se [www.socialstyrelsen.se/ni](http://www.socialstyrelsen.se/ni)), ett arbete som BHD-projektet kontinuerligt har följt. Denna nivå på beskrivning av vård och omsorg ligger väl i linje med det behov som barnhälsodataprojektet har haft för att beskriva barn- och ungdomshälsovården. Nedan visas NI's generiska processmodell.



Fokus i barn- och ungdomshälsovården ligger i att främja hälsa, förebygga ohälsa och att identifiera eventuella hälsoproblem, vilket motsvarar den första delen i den generiska processen. Verksamheten skapar värde genom sina processer som bidrar till goda hälsoförhållanden för barn och ungdomar. Barn- och skolhälsovård omfattar också åtgärdande insatser, när hälsoproblem hos enskilda barn och unga har upptäckts, antingen i den egna verksamheten eller via remisser till annan vårdinstans, vilket motsvarar andra delen av den generiska processen.

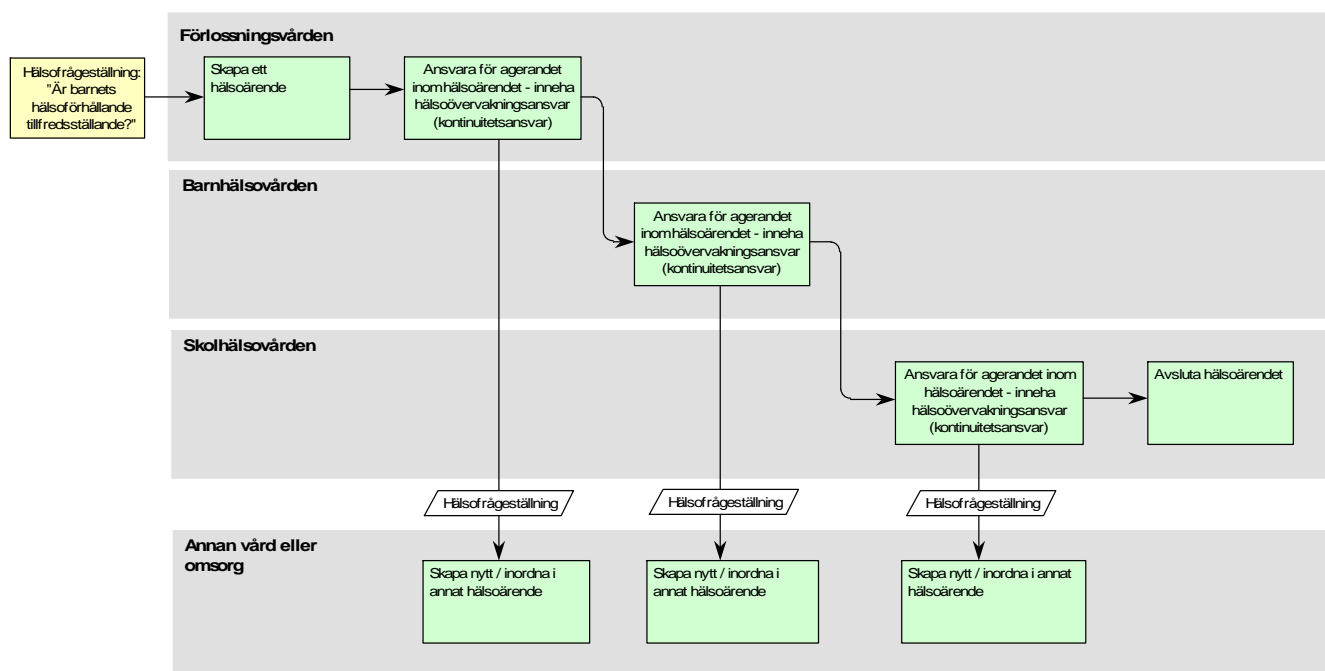
I bilden nedan visas de tre huvudprocesser som identifierats, och som är gemensamma för barnhälsovården och skolhälsovården (som utgör en del av elevhälsan, enligt nya skollagen).

### Uppdrag och huvudprocesser inom barn- och skolhälsovård



Utifrån arbetsflödesbeskrivningarna i barnhälsodatapiloten i Kalmar har motsvarande tagits fram på nationell nivå. Nedan visas den övergripande arbetsflödesmodellen som beskriver hur ett hälsoärende för ett nyfött barn startas inom förlossningsvården, som sedan tas över av först barnhälsovården och sedan skolhälsovården. Hälsoärenden avseende hälsoövervakning resp. förebyggande insatser avslutas av skolhälsovården senast när eleven slutar skolan. Hälsoärendet kan också avslutas tidigare i de fall som vårdnadshavare eller myndig elev tackar nej till ett erbjudande om hälsoövervakning.

17 juni 2011



Flödesmodellerna visar, på ett övergripande sätt, hur olika professionella aktörer samverkar i ett hälsoärende inom barn-/skolhälsovården men också hur andra hälsoändren kan startas hos andra professioner/verksamheter vid misstänkta eller konstaterade hälsoproblem hos barnet. Sådana hälsoändren kan t ex startas såväl inom socialtjänsten som inom den övriga hälso- och sjukvården. Se vidare i RIV-specifikationen under bilagor för samtliga arbetsflödesbeskrivningar.

Åtkomsten till information handlar om att kunna tillgängliggöra den via sammanhållen journalföring. Den information som skapas inom en av verksamheterna t.ex. BHV finns det inget behov av att få flyttad till SHV så länge som den vid varje givet tillfälle, utifrån regler om åtkomst etc, kan tillgängliggöras. Helst skulle man vilja se att informationen kunde presenteras i det egna journalsystemet men det är inte en direkt nödvändighet förutom för vissa informationsmängder. Det handlar exempelvis om tillväxtinformation och tillväxtkurva som man vill få upprättad och presenterad i det lokala systemet utifrån ett underlag som registrerats och tillgängliggjorts av andra vårdgivare. Man behöver också en samlad bild av alla de vaccinationer som olika vårdgivare gett barnet. Annars är det tillräckligt att den information som finns skapad kring barnet i en verksamhet kan nås för att titta på från en annan t.ex. när den egna journalen ska upprättas eller när man vill ta del av vilka varningar, observanda etc. som finns knutna till barnet, något som kan vara särskilt viktigt att känna till inför skolstarten om t.ex. en matallergi förekommer.

För att kunna tillgängliggöra information via sammanhållen journalföring ställs krav på de systemstöd verksamheterna använder. De måste kunna klassificera information på ett sådant sätt att den blir nåbar och tillgängliggjord för andra. Det väsentligaste är att den information som skapas kring barnet, oavsett var i barn- och skolhälsovården det sker, med rätt förutsättningar (behörighet, samtycke etc), sömlöst kan följa barnet genom hela processen oavsett organisation.

#### **4.2.2. Informationsstruktur**

För att kunna hantera och använda den information som skapas inom barn- och skolhälsovården på ett säkert, effektivt och ändamålsenligt sätt krävs både en gemensam informationsstruktur och ett gemensamt fackspråk. Information som skapas vid ett tillfälle i en organisation ska kunna återanvändas vid senare tillfällen i andra organisationer. Sjuksköterskor, läkare och andra professionella aktörer, såväl som föräldrar och så småningom barnet/ungdomen själv, ska kunna uppfatta och förstå den information som skapats, oberoende av vem som formulerat den eller var det skett.

Projektets arbete med informationsstruktur och fackspråk kan delas upp i tre delar, som genomförts parallellt och i samverkan:

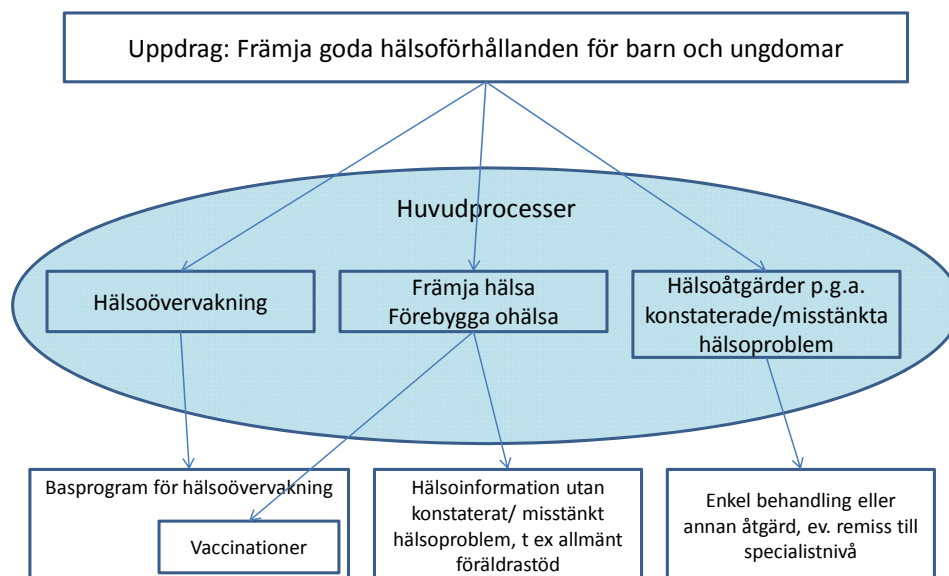
- Övergripande informationsstruktur med RIV-specifikation (SKL/CeHis huvudansvarig)
- Analys av informationsinnehåll, begrepp och termer (Socialstyrelsen huvudansvarig)
- Mappning mot ICF-CY (Hälsöhögskolan i Jönköping huvudansvarig)

Dessutom har delprojektet Verksamhetsprocess (Kalmar-piloten) lämnat underlag till informationsstrukturen.

##### **4.2.2.1. Övergripande informationsstruktur med RIV-specifikation**

Projektet har analyserat och beskrivit barn- och skolhälsovårdens processer och arbetsflöden, utifrån verksamhetens uppdrag att främja goda hälsoförhållanden för barn och ungdomar. I bilden nedan visas de tre huvudprocesser som identifierats, och som är gemensamma för barnhälsovården och skolhälsovården (som utgör en del av elevhälsan, enligt nya skollagen).

## Uppdrag och huvudprocesser inom barn- och skolhälsovård



Projektets inriktning har utgått från önskemålet att göra alla relevanta uppgifter om barnets hälsa och utveckling som noteras i barnhälsovården, inklusive [det informationsutbyte barnhälsovården haft med förlossningsvården](#), tillgängliga för skolhälsovården då barnet börjar skolan. Informationen ska också vara tillgänglig barn- och skolhälsovårdsmottagningar emellan inom ett landsting och en (eller fler) kommun(er). Projektets uppdrag har därför varit att beskriva den kärna av information som minst måste kunna hållas och utbytas – oförändrad och strukturerad – mellan barnhälsovård och skolhälsovård, oavsett vilket journalsystem som används av respektive verksamhet.

Informationen som hanteras i modellen, och som beskrivs i verksamhetsdokumentationen, är inte några andra uppgifter än de som barn- och skolhälsovården normalt håller om ett barn eller en elev i dagens journalsystem. Informationsmodellen utgår dock från en IT-mässig syn och på IT-mediets möjligheter, snarare än från "blankettänkandet" i pappersjournalen. Det medger bland annat att man kan förändra informationsinnehållet över tid, utan att informationsmodellen behöver påverkas.

De generella principer och lösningar som huvudmännen framgent väljer för att lagra informationen – och möjliggöra utbyte av den – kommer att kunna påverka process- och informationsflöden. Projektet har inte haft till uppgift att avgöra om verksamheterna ska kunna lagra data gemensamt i en och samma databas (regionalt eller nationellt) och göras tillgänglig för olika enheter på det sättet, eller om informationen ska kunna skickas över (eller hämtas) från verksamhet till verksamhet, eller lagras lokalt och göras tillgänglig via översiktstjänster som NPÖ (Nationell Patientöversikt).

I projektets RIV-specifikation (se Bilagor!) tydliggörs verksamhetens krav på vad som ska utgöra strukturen för den gemensamma kärnan av information. För hantering av konfidentialitet, behörighet, samtycke, elektronisk signering etc. hänvisar projektet till de lösningar som är under utveckling inom hälso- och sjukvården, d.v.s. HSA, SITHS och säkerhetstjänster (f.d. BIF, Bastjänster för informationsförsörjning).

#### **4.2.2.2. Analys av informationsinnehåll, begrepp och termer (Socialstyrelsen)**

En genomtänkt informationsstruktur som stödjer verksamhetens kärnprocesser och hjälper de olika aktörerna att sortera informationen, så att den blir säkert och enkelt tillgänglig för dem som har behörighet att ta del av den, är en förutsättning för en god informationsförsörjning. Dessutom måste informationen uttryckas med hjälp av överenskomna begrepp och termer – ett gemensamt fackspråk. Ett gemensamt delprojekt mellan SKL, Hälsohögskolan i Jönköping och Socialstyrelsen (projekt Nationellt fackspråk för vård och omsorg) har syftat till att skapa en terminologi för barn- och skolhälsovård med utgångspunkt i den internationella klassifikationen ICF-CY.

För att uppnå detta har informationsinnehållet gällande barnets/elevens hälsa identifierats, analyserats och preciserats. Dessutom har mappningen till ICF-CY koder stämts av. Arbetet har genomförts tillsammans med arbetsgruppen som är sammansatt av representanter från berörda professionella organisationer samt doktorand vid Hälsohögskolan i Jönköping. Begreppen har preciserats genom beskrivningar av vilken information som behöver fångas och hur begreppet används i sammanhanget tagits fram i arbetsgruppen. Beskrivningarna utgår bland annat från Anvisningar och kommentarer i Barnhälsovårdsjournal (ref), Growing People, Hälsoundersökningar i barnhälsovården (ref) samt Socialstyrelsens riktlinjer för skolhälsovården. Vissa begrepp återfanns inom både BHV och SHV. Dessa har sammanförts till en term och ett begrepp som gäller för båda verksamheterna d v s dubletter i värdelistan har rensats bort.

Resultatet omfattar en precisering av informationsinnehållet inom BHV och SHV men även den information som överförs från förlossningsvården. Mappningen till ICF-CY har reviderats och vid behov kompletterats. För att ta ställning till om barnets hälsa utveckling inom ett specifikt hälsoområde (t ex hud, kan färger) är normal respektive om det förekommer avvikelse, har arbetsgruppen preciserat informationsinnehållet. Detta genom att beskriva vad man undersöker, vilka metoder som undersökningen kan omfatta, vad som menas med metoden, identifierat eventuella avvikelser, stämt av och vid behov kompletterat mappade ICF-CY- koder samt svarsalternativ. Inom skolhälsovård genomförs olika typer av hälsosamtal. Dessa är nu preciserade genom att det finns beskrivningar på den information som bör efterfrågas i hälsosamtalet.

Idag är vissa delar i dokumentationen inom BHV strukturerade d v s det finns färdiga svarsalternativ. Resultatet kan användas för att utveckla en mer strukturerad dokumentation inom både BHV och SHV där det finns ett behov av att återanvända informationen för olika syften t ex informationsöverföring till SHV, överföring av data till hälsodataregister, och för verksamhetsuppföljning på olika nivåer. Dessutom ökar kvaliteten i den information som

dokumenteras genom att professionerna lägger samma tolkning i begreppen och att de är överens om den information som ska fångas inom respektive hälsoområde. Detta bidrar även till en säker informationsöverföring mellan BHV och SHV. Det fortsatta utvecklingsarbetet innebär att de identifierade begreppen mappas till Snomed CT för vidare användning vid utveckling av dokumentationsmallar, med stöd av arketyper och templates.

Arbetet redovisas i särskild rapport, hösten 2011.

#### **4.2.2.3. Mappning mot ICF-CY**

Arbetet har genomförts av Hälsohögskolan i Jönköping i samverkan med SKL och Socialstyrelsen. Uppdraget redovisas i fyra delrapporter, se Bilagor.

##### - Uppdrag

Idag existerar inte något nationellt hållet och enhetligt kodverk för de uppgifter som beskriver hälso- och utvecklingstillstånd hos barn och elever. Uppdraget har varit att undersöka om WHO:s klassifikationssystem Internationell Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa - barn och ungdom (ICF-CY) är lämplig som struktur och klassifikation för att uttrycka de tillstånd hos barn och elever, som beskrivs inom barn- och skolhälsovården. Uppdraget indelades i fyra steg.

**Steg 1:** Viktiga hälsouppgifter som ska finnas med i dokumentation av barn och ungdomars hälsa och utveckling 0-18 år har preciserats på nationellt överenskomna. I vilken utsträckning täcker ICF-CY in de hälsouppgifterna som efterfrågas av barn och skolhälsovården?

**Resultat:** Referensgruppens arbete att verifiera otydlig och oprecis hälsoinformation visade att värdelistans hälsouppgifter behöver förtydligas. Även de kod beskrivningar som ges i ICF-CY för delar av hälsoinformationen behöver förenklas.

Arbetet har visat att klassifikationssystemet ICF-CY, så här långt, har kunnat täcka i stort sett alla hälsouppgifter som finns med på de värdelistor som kommit från SKL. Betonas bör att barn- och skolhälsovårdens hälsouppgifter i verksamheternas basprogram är vida i sin beskrivning och därför gett ett stort utrymme för tolkningar. Kodningen blev därför generös.

Barn och skolhälsovården verksamheter screenar med syfte att tidigt upptäcka utvecklingsförseningar och andra eventuella problem hos barn. Hälsouppgifterna på värdelistan har därför tilldelats koder med varken låg eller hög detaljeringsgrad.

**Steg 2:** En enkätundersökning till sjuksköterskor och läkare inom verksamheterna om deras inställning till frågor om överföring av journaler, dokumentation av hälsoinformation och attityder till en nationell elektronisk standardiserad journal.

**Resultat:** Oavsett om verksamheterna har pappers eller elektronisk journal är det personliga överlämnandet det vanligaste sättet vid journalöverföring från barnhälsovård till skolhälsovård. När mer information än vad som står i journalen överlämnas handlar det framför allt om att

17 juni 2011

lämna eller inhämta hälsoinformation inom det psykosociala området. Resultatet visar också att en majoritet av verksamheterna svarar ja på att de använder lokalt konstruerade "hälsoenkäter" för att bedöma hälsa och utveckling, utöver hälsojournalen.

Sjuksköterske- och läkargruppen i barn- och skolhälsovård ställer sig positiva till en nationell elektronisk standardiserad journal. I stort sett alla sjuksköterskor och läkare instämmer helt i att ett gemensamt, enhetligt språk och en överenskommelse om vilka hälsouppgifter som ska överföras inom och mellan verksamheterna är en förutsättning för en nationell elektronisk standardiserad journal.

**Steg 3:** Barn- och skolhälsovården använder sig av hälsoenkäter (skattningslistor, frågeformulär) för att följa barn och ungdomars hälsa och utveckling. Syftet var att beskriva innehåll i hälsoenkäter och koda hälsoenkäter och deras frågor till klassifikationssystemet ICF-CY.

**Resultat:** En övervägande majoritet av innehållet i de lokalt konstruerade hälsoenkäterna inom barnhälsovården, handlar om hur barnet utövar och tillägnar sig språket. Hur barnet utvecklar sitt språk återfinns i ICF-CY i komponenten aktivitet/delaktighet, men också i den psykiska språkfunktionen i komponenten kroppsfunction. Vidare handlade innehållet om barnets sociala samspel med sin familj och kamrater. Andra områden verksamheten efterfrågar är familjens förmåga till att stötta sitt barn, sätta gränser och om familjesituationen.

Vanligast återkommande hälsouppgifter i skolhälsovårdens hälsoenkäter återfanns i komponenterna aktivitet/delaktighet och kroppsfunction. Det är hälsouppgifter som handlar om sömnfunktioner, skolsituationen, psykosomatiska symtom och att ta hand om sin egen hälsa. Den enskilt vanligaste ICF-CY koden handlar om elevens/familjens kost och matvanor.

**Steg 4:** Med hjälp av ICF-CY beskriva innehåll i den dokumentation som sjuksköterskor och läkare skriver i fri text i hälsojournal.

**Resultat:** Det som är ny information i den fria text i barnets hälsojournal är den *stödjande och supportande funktion (e355, e580)* som barn och skolhälsovården har för barnet och familjen. För övrigt finns ingen ny information om barnets hälsa, d.v.s. inga nya ICF-CY koder, i fri text i hälsojournaler jämfört med värdelistor (standardiserade journalen) och hälsoenkäter. Det gäller också den information om hälsan som inte täcks av ICF-CY. Den totala mängd information om barns hälsa och den information som återkommer i mer än hälften av de analyserade journalerna redovisas i Rapport 4.

- Konklusion

**Svagheter med att använda ICF-CY:**

- Barn- och skolhälsovårdens hälsouppgifter i verksamheternas basprogram är vida i sin beskrivning och har därför gett ett stort utrymme för tolkningar = generös kodning. Troligen behöver innehållet preciseras mer.

- Kodade hälsouppgifter ligger på olika detaljeringsnivåer i ICF-CY vilket gör det svårt att bestämma kodningsnivå i ICF-CY, d v s kodning kan inte begränsas till en viss detaljeringsnivå i klassifikationssystemet.
- Beskrivningar av koder i ICF-CY på andra kategorinivå är ibland så generella att koden inkluderar flera hälsouppgifter (t ex "att sköta sin egen hälsa")
- Det finns hälsouppgifter som i ICF-CY får lika koder trots olika innehåll och som behöver skiljas åt (t ex "ta hand om sin diet och kondition")
- Generell hälsoinformation, t ex "trivs i skolan" är svår att på ett detaljerat sätt koda till ICF-CY
- Medicinsk information, t.ex. en del diagnoser, finns kvar som screening frågor och kan inte kodas till ICF-CY

#### **Styrkor med att använda ICF-CY:**

- Kodning av hälsoinformation till ICF-CY täcker en stor majoritet av alla hälsouppgifter
- ICF-CY kan fungera som ett gemensamt språk för barn och skolhälsovården för att göra en profil över hur verksamheterna arbetar med hälsa ur ett helhetsperspektiv
- Enligt WHO är ICF-CY ett utvecklingsbart klassifikationssystem. Det är tillåtet att utveckla taxonomin på nationell nivå, t ex d5701 "Att ta hand om sin diet och kondition" kan skiljas åt och skulle kunna kodas som; d5701.1 "Att ta hand om sin diet", d5701.2 "Att ta hand om sin kondition". Förändringar ska rapporteras till WHO.

### **4.2.3. Infrastruktur – de olika pilotprojekten**

Det övergripande målet med pilotaktiviteterna har varit att de ska leda fram till tydliga beskrivningar och kravspecifikationer på den IT-infrastruktur som skall stödja informationsutbytet över huvudmannagränserna med inriktning på barn- och skolhälsovårdens behov och som också kan arbeta integrerat med de IT-plattformar som finns/behövs inom de olika organisationernas övriga verksamheter.

Tillgänglig och korrekt information, säker informationshantering och användning av gemensamma informationsresurser över huvudmannagränser är i centrum för de offentliga organisationernas verksamhetsutveckling med stöd av IT, och också för barnhälsodataprojektet. Piloter och pilotarbetet inom barnhälsodataprojektet har därför koncentrerats till följande utvecklingsområden:

- Uppgifter och funktioner som identifierar och elektroniskt särskiljer aktörer. (personer och organisationer)
- Uppgifter och funktioner som beskriver förutsättningar och regler för de relationer som finns i informationshanteringen mellan personer och mellan personer och organisationer.
- Tekniska system, organisation och rutiner för att tilldela, hantera och övervaka roller, behörigheter och accesser i den elektroniska interaktionen och integrationen mellan individer, mellan individer och organisationer och mellan organisationers systemresurser.

Interaktion med den enskilde medborgaren måste också utvecklas så att den enskilde i allt högre utsträckning kan integreras i verksamhetens processer. På så sätt kan processerna rationaliseras

och medge en större delaktighet för medborgaren. All elektronisk information och data måste därför också kunna förmedlas och utbytas via Internet med teknik som säkerställer att de legala kraven uppfylls.

I utvecklingsarbetet av den elektroniska informationsförsörjning som helhet är samordning och konsolidering av IT-system och IT-miljöer i fokus. Pilotprojektens övergripande syfte har därför varit att utreda och pröva hur en utveckling av kommunernas skolhälsovård och landstingens barnhälsovård med stöd av IT skall lösas och samtidigt bidra till att utveckla och genomföra en samordnad IT-hantering i ett nationellt perspektiv.

Målet har varit att pilotaktiviteterna skall leda fram till tydliga beskrivningar och kravspecifikationer på den IT-infrastruktur som skall stödja informationsutbytet över huvudmannagränserna och som kan arbeta integrerat med de IT-plattformar som finns/behövs inom de olika organisationernas verksamheter.

Programledning och styrgrupp enades om att genomföra följande projekt:

1. Förvaltningsövergripande roll- och behörighetshantering
2. Förutsättningar för säkert informationsutbyte via Internet
3. Effektivisering av informationsutbytet med Folkbokföringen
4. Tekniska förutsättningar för förvaltningsövergripande roll- och behörighetshantering
5. Regional läns gemensam plattform för skol- och barnhälsovård

#### **4.2.3.1. Pilot 1. Förvaltningsövergripande roll- och behörighetshantering**

Projektet är genomfört i samverkan med IT-Forum i Stockholm.

##### **- Uppdrag**

Pilotprojektets uppdrag var att utreda och testa en förvaltningsövergripande roll- och behörighetshantering som tar hänsyn till både kommunernas och landstingens behov att kunna hantera behörighetsuppgifter över interna förvaltningsgränser. En viktig aspekt var att utreda och beskriva hur kommunernas olika elevadministrativa system, med uppgifter om elev, klass och skola, kan interagera informationsmässigt med en tänkt länsnod för elevers och vårdnadshavares folkbokföringsdata.

##### **- Resultatsammanfattning**

Projektet belyser flera viktiga aspekter som berör behörighetshandlingen och visar på metoder och principer som kan förse verksamhetssystemen med korrekta uppgifter om vem som kan ges tillgång till sekretessbelagd information. Projektet har bland annat identifierat olika egenskaper/attribut som behöver finnas samt definierat hur separering av behörighetslogik kan åstadkommas. Resultatet pekar på att för att lyckas med införande av en separerad roll och behörighetshantering krävs stor medverkan från verksamheten och ett långsiktigt strukturerat tillvägagångssätt.

För att uppnå en säker hantering av vem som ska ges tillgång till information krävs en identifiering av användaren och ett regelverk som bestämmer vad användaren får göra. Det

behövs också kunskap om vem användaren är, vilket definieras med ett rollbegrepp i en begreppsmodell. För barnhälsodata kan detta exemplifieras med information om personen är en professionell aktör (t.ex. sjuksköterska), en individ i barn- och skolhälsovård (barnet/eleven) eller roll med relation till individ i barn och skolhälsovård (vårdnadshavare eller en företrädare till barnet/eleven). Ett exempel: Skolsköterskan (roll) Anna (aktören) i skolan får uppdatera hälsodata (begrepp) för elev i egen skola vid hälsoundersökning (process). Vad Anna får göra, dvs. regelverket bestäms av begreppet, positionen i processen, rollen och aktören i samverkan. Projektet har identifierat de egenskaper/attribut som behöver finnas samt definierat hur separering av behörighetslogik kan åstadkommas.

#### **4.2.3.2. Pilot 2. Förutsättningar för säkert informationsutbyte via Internet**

Projektet "Samordnat informationsutbyte för Barnhälsodata i Skåne" är genomfört i samverkan med Region Skåne och Kommunförbundet i Skåne.

- Uppdrag

Pilotprojektets uppdrag var att ta fram konkreta lösningsförslag/specifikationer för en effektiv och säker överföring av barnhälsodata mellan skolhälsovården i kommunerna och Region Skånes hälso- och sjukvård. Lösningsförslagen ska vara generellt tillämpbara såväl i Skåne som i övriga Sverige.

- Resultatsammanfattning

Projektet har medfört att Informationsutbyte av BHD/SHD mellan huvudmän inom Region Skåne – Skånes kommuner – Friskolor kommer att ske med Internet som kommunikationsbärare. Huvudinriktningen för samtliga 33 kommuner i Skåne är att utveckla, standardisera och kvalitetssäkra kommunikation över Internet som en generell och strategisk kommunikationsbärare också vid externt informationsutbytet med medborgare och utförare. Projektet har dock visat på behovet av en långsiktig vision kombinerad med en kortsiktig handlingsplan tas fram för att lösa uppgiften. Förutsättningarna för att lösa uppgiften är i många hänseenden kopplat till kommunens storlek där mindre och mellanstora kommuner ser problem att göra de tröskelinvesteringar som förväntas krävas. Istället ser den mest gynnsamma vägen, ur ett ekonomiskt och tidsrelaterat hänseende, framåt vara samverkan där gemensamma mål och gemensamma investeringar möjliggör en mindre investering per kommun. Idag genomförs denna utveckling företrädesvis i egen regi trots att de gemensamma nämarna är många i såväl förutsättningar som önskat tillstånd.

#### **4.2.3.3. Pilot 3. Effektivisering av informationsutbytet med Folkbokföringen**

Projektet "Effektivisering av kommunernas och landstingens tillgång till aktuella folkbokföringsuppgifter" genomfört i samverkan med VästKom och Västra Götalandsregionen.

- Uppdrag

Pilotprojektets uppdrag var att ta fram lösningsförslag/specifikationer för en effektiv och säker distribution av folkbokföringsdata via en för huvudmännen gemensam så kallad länsnod.

Distributionen ska ske såväl till skolsystemen och skolhälsovården som till hälso- och sjukvårdens olika IT-system.

Fokus ska ligga på en framtida lösning/tillämpning som inkluderar e-ID, med beaktande av de nuvarande nationella lösningarna såsom BIF och SITHS. Den föreslagna lösningen ska vara tillämpbar såväl regionalt som nationellt. Projektet ansöks och leds av VästKom och ska pågå mellan oktober 2008 och sommaren 2009.

- Resultatsammanfattning

Projektet pekar på att det inte är tillräckligt att höja kvaliteten på folkbokföringsuppgifterna endast genom automatiserade transaktioner. Det behövs också rutiner, processer och principer för hur hanteringen skall ske för att uppnå bättre kvalitet. Projektet utreder frågan om att skapa en länsnod för gemensam hantering av elektroniska identitetsuppgifter och pekar på att hur organisationen kring länsnoden (samarbetsformer, bemanning, mandat, ekonomi etc) formas är av yttersta vikt för dess framgång. Resultatet pekar på att om det redan finns etablerade och accepterade former för gemensam drift och förvaltning av resurser över huvudmannagränser, bör länsnoden ingå i det befintliga konceptet. Om däremot inte något samarbete redan finns skulle länsnoden kunna bli ett lämpligt objekt för att initiera en sådan samverkan. Utredningen påpekar att länsnodens kärna bör begränsas till just folkbokföringsuppgifter så att antalet intressenter, datamodeller, komplexitet etc. hålls inom hanterbara mängder. Utökad information/funktionalitet bör hanteras i moduler som kan anslutas vid behov.

#### **4.2.3.4. Pilot 4. Tekniska förutsättningar för förvaltningsövergripande roll- och behörighetshantering**

Projektet "Befintliga tekniska förutsättningar för en förvaltningsövergripande roll- och behörighetshantering" genomfört i samverkan med kommunförbundet Västmanlands kommuner och Landsting.

- Uppdrag

Pilotprojektets uppdrag var att inom ramen för Västmanlands kommuners, Landstinget i Västmanlands och privata aktörers nuvarande tekniska plattformar och säkerhetsstandarder, hitta praktiska lösningar för att man på ett säkert sätt ska kunna medge tillgång till/utbyte av information mellan huvudmän/utförare samt tillgång till information för vårdnadshavare enligt en federativ, öppen modell. De samverkande organisationerna förutsätts ha enats om hur man skall hantera identiteter över organisationsgränserna så att en användare som autentiserat sig i en organisation automatiskt kan bli autentiserad i en annan organisation som ingår i federationen. Vi får en single sign-on funktion som överskrider organisationsgränserna. Detta medför också att vi undviker mycket extra administration vid skapande av, förändring av och borttagning av användare som ska ha tillgång till tjänster inom andra organisationer än den egna.

- Resultatsammanfattning

Projektet beskriver hur identiteter och behörigheter kan hanteras över organisationsgränserna utifrån en regionfederativ modell med utgångspunkt från respektive organisations egna katalog-

och behörighetskontrollsystem. Federationen möjliggör distribuerad identifikation, autentisering och behörighetskontroll över organisationsgränser. Federationen ger deltagarna tillgång till de applikationer som är publicerade via den federativa domänen. Åtkomsten inne i applikationerna hanteras som tidigare av respektive applikation. Då man fokuserat på befintlig teknik är lösningsförslaget något som kan införas omgående för att uppnå vinster inom en rad samverkansområden, dvs. lösningsförslaget är användbart även utanför barn- och skolhälsoområdet.

Många nyttor är uppenbara också förvaltningsövergripande.

- Det är enklare och mer rationellt att hantera ett system istället för elva, jmf med pilotprojektet i Kalmar och dess fokus på regionaliserad drift och förvaltning
- Det är besparande att minimera antalet kopplingar för att inhämta folkbokföringsuppgifter, jmf med pilotprojektet i Västra Götaland och dess fokus på rationell hantering av folkbokföringsuppgifter
- Det är besparande att tillgängliggöra och överföra information elektronsikt, jmf med pilotprojektet i Stockholm och de stora nyttor de påvisar vad gäller elektronisk överföring av information mellan olika huvudmän inom barn- och skolhälsoområdet.

#### **4.2.3.5. Pilot 5. Regional läns gemensam plattform för skol- och barnhälsovård**

Projektet genomfört i samverkan med Regionförbundet i Kalmar län. Barnhälsodatapiloten i Kalmar består av fem delprojekt, i ansökan är dessa beskrivna som leveransobjekt, men i slutrapporten användes genomgående begreppet delprojekt.

##### **- Uppdrag**

Det övergripande målet med barn- och skolhälsovården är att bevara och förbättra barnens hälsa. För att uppnå det förutsätts att landstinget tillsammans med kommunerna överbryggat organisatoriska hinder och skapar effektiva informationsprocesser mellan bvc och skolhälsovård. Målet är att sätta barnens behov i centrum, där patientsäkerheten och informationen kring barnen är överskådlig, korrekt och begriplig för vårdaren och anhörig. Detta är inte minst av betydelse för barn med särskilda behov, kroniskt sjuka eller barn med sociala problem.

Pilotens mål är att med hjälp av kartläggning av verksamhetsprocesser och framtagning av användningsfall beskriva hur arkitektur och infrastruktur ska utformas för att medverka till att uppnå det övergripande målet för barn- och skolhälsovården.

##### **- Resultatsammanfattning**

Delprojekten "Användningsfall" och "Teknisk plattform" har gjort djupgående analyser och konkretiserat dessa i reella och väl dokumenterade tester. Båda delprojekten pekar på en arkitektur och infrastruktur som möjliggör säkert och kontrollerat informationsutbyte över huvudmannagränser. Den federation som testats i plattformen följer inriktningen i E-delegationens slutbetänkande som offentliggjordes hösten 2009. Det finns intressanta delar att bygga vidare på när man beaktar medborgarperspektivet, e-förvaltning och e-tjänster.

Modellen för gemensam systemförvaltning höjer säkerheten i systemen, och utgör en modell för samverkan kring personella resurser. Den är juridiskt prövad och kan komma att etableras i ett bredare perspektiv.

Resultatet från piloterna har lett till flera fortsättningsprojekt i syfte att föra utvecklingen vidare framåt. Fortsättningsprojekten har framför allt drivits utifrån ett övergripande infrastrukturellt perspektiv.

#### **4.2.4. NEXT – Nationella expertgruppen för frågor om barns tillväxt**

NEXTs specifika uppdrag har varit att precisera vilka vetenskapliga underlag som kan rekommenderas för elektroniskt baserade referenskurvor för uppföljning av barns och ungdomars tillväxt (skallomfång, vikt, längd, BMI).

En nationellt enhetlig informationsstruktur för elektronisk journaldokumentation i barn- och skolhälsovård kräver att elektroniska referenskurvor är tillämpbara och tillgängliga i alla verksamheter och system. NEXT har därför även haft till uppgift att belysa i vilken mån rekommenderade basreferenser är tillgängliga för konstruktion av elektroniska journaler, samt kommentera behov av utbildning och användarstöd inom tillväxtområdet.

NEXT levererade i mars 2009 rapporten "Att följa barns tillväxt i Sverige – Rekommendationer avseende referenskurvor och verktyg" \*. Av rapporten framgår vilka basreferenser NEXT anser vara tillämpbara inom svensk hälso- och sjukvård för barn och unga. En kompletterande slutrapport (projektleverans 5) överlämnades till projektägaren i mars 2011. Den rapporten innehåller, förutom en sammanfattning av 2009 års rapport, en redogörelse för arbetet med tillgängligheten till de svenska referenserna.

##### **4.2.4.1. Projektleverans 3 – Underlag för tillväxtreferenskurvor**

Nedanstående lista utgör ingen fullständig redogörelse över de referensmaterial som NEXT rekommenderar för journalsystem inom hälso- och sjukvården för barn och unga. För den fullständiga redogörelsen hänvisas till den kompletterande slutrapporten från mars 2011.

För kurvor för vikt, längd och skallomfång rekommenderar NEXT minst en av de två svenska referenserna, kompletterat med WHO:s referenser.

- Tillväxtstudien från Göteborg av barn födda 1974 (Gbg-74).
- Örebrostudien av barn födda 1981 (Sverige-81).
- WHO:s tillväxtstudie av barn 0-5 (WHO-07) och WHO:s referens för 0-19 år (WHO-08) rekommenderas som kompletterande basreferenser.

---

\* Kan laddas ner på [www.cehis.se/vardtjanster/barnhalsodataprojektet/leveranser](http://www.cehis.se/vardtjanster/barnhalsodataprojektet/leveranser)

Ur grundläggande vetenskaplig synvinkel (representativitet, bortfall) anser NEXT att den nationella studien från Örebro (Sverige -81) är bättre än Göteborgsstudien (Gbg -74). Från klinisk praktisk användarsynpunkt är denna skillnad inte av avgörande intresse.

NEXT:s målsättning har varit att detaljerade tabellverk för respektive basreferens ska finnas allmänt tillgängliga för forskare och systemleverantörer. Forskargrupperna i Örebro och Göteborg har återkommande kontaktats i syfte att åstadkomma en situation där de två svenska referenserna är likvärdigt tillgängliga för forskare, leverantörer och andra intressenter.

Örebrostudien har genom ett uppdrag till Örebro läns landsting genomgått en statistisk bearbetning för att bättre passa barn- och skolhälsovårdens behov, och har därefter överlämnats till NEXT och SKL som en fri nyttighet.

NEXT har inte fått samma tillgång till Göteborgsgruppens fullständiga grundmaterial och tabellverk, vilket gjort det svårt för NEXT att bedöma i vilken mån systemleverantörer har likvärdiga möjligheter att utforma kurvapplikationer med önskvärd kvalitet och precision, baserade på Göteborgsstudien.

NEXT bedömer att Örebrogruppens basreferens är av tillfredställande kvalitet för produktion av elektroniska tillväxtkurvor över skalltillväxt, vikt, längd och BMI. De bearbetningar som gjorts av det ursprungliga materialet, för att anpassa det till barn- och skolhälsovårdens behov och praxis, har skett i dialog med NEXT och är öppet redovisade av forskargruppen.

NEXT har i samband med leveransen av resultatet rekommenderat CeHis att göra tabellverken allmänt och elektroniskt tillgängliga på sådant sätt att innehåll och kvalitet säkerställs över tid. Ledningen för CeHis har till NEXT meddelat att Inera AB får i uppdrag att förvalta och tillgängliggöra tabellverket inom ramen för deras arbete med Vårdtjänster.

#### **4.2.4.2. Projektleverans 6 – manual för användning och tolkning av tillväxtkurvor**

NEXT ansåg att ett nytt undervisnings-/manualmaterial bör utvecklas, i syfte att underlätta användning och tolkning av tillväxtdata inom hälso- och sjukvården för barn och ungdomar. Gruppen initierade därför produktion av ett sådant material, som vänder sig till alla användare av tillväxtkurvor. Manuset har författats av docent Lars Hagenäs (medlem i expertgruppen) och NEXT har fungerat som referensgrupp i arbetet.

Expertgruppens preliminära bedömning är att utbildnings-/manualmaterialet bl.a. borde kunna göras tillgängligt inom ramen för Inera ABs fortsatta arbete med Rikshandboken för barnhälsovård. Ledningen för CeHis har till NEXT meddelat att Inera AB får i uppdrag att förvalta och tillgängliggöra manualen inom ramen för deras arbete med Rikshandboken.

## 5. Sammanställning av förvaltningsobjekt

Vissa av projektets leveranser måste förvaltas vidare. Framför allt kan nedanstående vara aktuellt att betrakta som enskilda eller delar av olika förvaltningsobjekt.

- NEXT – tabellverk
- NEXT – manual
- Termlista för barn- och skolhälsovårdens begrepp för klinisk dokumentation (överlämnas till SoS)

CeHis beställer förvaltningsuppdrag avseende tabellverk och manual av Inera AB.

## 6. Förslag till fortsättningsprojekt respektive förstudier

Inom delprojektet Infrastruktur har resultatet från de olika piloterna redan gett upphov till olika tekniska infrastrukturella fortsättningsprojekt. Dessa projekt har drivits av den grupp inom SKL som arbetar med kommunernas arbete med strategin för nationell eHälsa .

Det grundmaterial som Barnhälsodataprojektet levererar är en bra bas att utgå ifrån i det fortsatta arbetet. Projektet ser ett antal områden som angelägna att arbeta vidare med för att konkretisera direkt verksamhetsnytta. Det ena handlar om att på kort sikt etablera en lösning där barn- och skolhälsovårdens uppgifter i så stor utsträckning som möjligt blir näbara via den nationella patientöversikten (eller en variant av den) inkluderat hantering av såväl tillväxtinformation som vaccinationer. Det andra handlar om att upprätta ett kvalitetsregister för barn som bygger på de resultat som gjorts i barnhälsodataprojektet och som utgår från den målbild som arkitekturledningen inom CeHis har tagit fram.

- Projekt "Gemensamma Barnhälsodata"

Arbetet utgår från projektet Nationell informationsstruktur (NI) och den verksamhetsanalys som gjorts där. Utifrån NI:s rapporter och arbetsmaterial analyseras informationsbehov inom de verksamheter som omfattas. Relevanta rapporter/delrapporter från Barnhälsodataprojektet analyseras och vidareutvecklas utifrån det nationella regelverket inom gemensam informationsstruktur. Frågan om hur olika informationsmängder, t ex tillväxtkurvor och annan återkommande information om barn/ungas hälsoutveckling, kan och bör tillgängliggöras över organisations- och systemgränser ska särskilt belysas. Resultatet av detta projekt utgör underlag för förstudie "Nationell tjänst för tillväxtinformation" och ev. förstudie avseende vaccinationsdata.

- Projekt "Barnregister"

De kliniska processer, som utgör grund för de kvalitetsregister som ska revideras, kartläggs och analyseras utifrån "vägledning för kartläggning av kliniska processer", som utvecklats inom CeHis/Arkitekturledningen. Förutsättningar för patienters delaktighet i såväl vård som

dokumentation ska särskilt fokuseras. En utgångspunkt för detta är nationella registret för vuxna med reumatoid artrit (reumaregistret).

Projektet omfattar verksamhets- och informationsrelaterade aspekter. Tekniska aspekter omfattas inte. Informationssäkerhets- och integritetsaspekter ska belysas, särskilt med avseende på informationsöverföring mellan olika enheter. Målgrupp utgörs av verksamhetsutvecklare inom barn- och ungdomsverksamheter, utvecklare av IT-stöd samt utvecklare och förvaltare av nationella kvalitetsregister.

- Förstudie "Barn-NPÖ"

Förstudien handlar om tillgängliggörande av information. Nationellt finns ett initiativ kring tillgängliggörandet av information via tillämpningen Nationell PatientÖversikt (NPÖ). Den tillämpningen skulle möjligen i framtiden kunna utgöra en översikt även ur ett barnhälsodataperspektiv. Där konsumeras och produceras information gentemot NPÖ från verksamheternas olika (journal)system. Det innebär att information skapad i förlossningsvårdens system tillgängliggörs genom sammanhållen journalföring via NPÖ för barnhälsovårdens verksamheter (och andra som har behov av att komma åt den förutsatt att erforderliga behörigheter och rättigheter finns). Samtidigt får förlossningsvården åtkomst till information som skapas kring barnet inom en annan verksamhet som är ansluten till översikten t.ex. en neonatalklinik inom hälso- och sjukvården. Det kan också innebära att information som skapats i ett skolhälsovårdssystem kring en elev blir tillgängliggjord för en annan skolhälsovård t.ex. i en annan kommun, kanske i en annan del av landet, om den verksamheten har tillgång till patientöversikten.

Redan idag finns information i patientöversikten som är av värde för verksamheterna t.ex. varningar, journaldokumentation, information om läkemedel etc. Informationen går dessutom att fås presenterad i sitt eget system, förutsatt att det egna journalsystemet kan klara av det. Men för att patientöversikten ska fungera som den tillgängliggörare av information som verksamheterna vill måste den eventuellt vidareutvecklas eftersom det förmodligen saknas en del väsentliga informationsmängder. Det handlar t.ex. om att lösa hanteringen kring vaccinationer. Möjligheten att använda patientöversikten för denna typ av hälsorelaterade processer måste också klargöras. Användandet av NPÖ kommer att ställa krav på säkerhet och infrastruktur i form av HSA, SITHS och olika former av säkerhetstjänster (samtyckeshantering, autentisering etc.).

Förstudien omfattar åtkomst till information i syfte att utgöra efterfrågad input när ett ansvar växlar i arbetsflödet (t ex barnet går från BHV till SHV). Aktörerna förväntas sedan använda redan befintligt process- och systemstöd. Informationssäkerhets- och integritetsaspekter ska beaktas, särskilt med avseende på informationsöverföring mellan olika aktörer. Målgrupp utgörs av profession inom barn- och ungdomsverksamheter.

Arbetet utgår från barnhälsodataprojektets olika delprojekts och piloters resultat. Utifrån dessa beskrivningar av arbetsflöde, användningsfall och informationsmängder görs en analys av NPÖs möjligheter att tillgodose det behov som verksamheterna gett uttryck för. Arbetet ska även utgå från den RIV-specifikation som tagits fram. Även vaccinationer ska hanteras. Resultatet ska

17 juni 2011

utgöra underlag för beslut om realisering i pilotprojektform. Beställning läggs till Inera före sommaren.

- Förstudie "Nationell tjänst för tillväxtinformation"

Den andra förstudien handlar om eventuell etablering av en nationellt gemensam tjänst för hantering av tillväxtinformation. Denna förstudie bör samverka med och utgå från den analys som görs inför arbetet med gemensamma barnhälsodata. Syftet med förstudien är att ta fram ett bra underlag att ha till grund för beslut om en fortsättning för att få ett fungerande informationsflöde mellan och inom de olika aktörerna i hela barnhälsodataprocessen med utgångspunkt att nå tillväxtinformation kring barnet/ungdomen. Genom att knyta informationen till en nationellt gemensam tjänst bereds möjlighet att få en bättre helhetsbild över tillväxtinformationen för varje barn och ungdom. Arbetet utgår från barnhälsodataprojektets olika delprojekts och piloters resultat. Utifrån dessa beskrivningar av arbetsflöde och användningsfall görs en analys av hur tillväxtinformation på bästa sätt kan tillgängliggöras på ett nationellt och enhetligt sätt. Arbetet ska även utgå från den RIV-specifikation som tagits fram. I uppdraget ingår också att ta fram en kostnadsuppskattning för en lösning där en nationell tjänst via tjänsteplattformen finns etablerad. I uppdraget ingår även att beskriva hur eventuell anslutning och åtkomst till den nationella tjänsten ska ske både logiskt och tekniskt. Resultatet ska utgöra underlag för beslut om realisering i pilotprojektform. Förstudien görs som en del av fas 1 i projektet "Gemensamma Barnhälsodata", se ovan.

## **Bilagor**

1. RIV-specifikation med egna bilagor
2. ICF-mappning, slutrapport från Hälsohögskolan Jönköping med egna bilagor
3. Slutrapport från NEXT med egna bilagor
4. Slutrapport Infrastruktur inkl. alla pilotprojekts delrapporter