



Verksamhetsberättelse Graviditetsregistret 2014

Arbetet inom Graviditetsregistret under 2014 har ägnats åt att bygga upp vårt nya gemensamma register för de tre delregistren (Mödrahälsovård, Fosterdiagnostik och Förlossning/BB). Vi har upphandlat och sjösatt vår gemensamma IT-plattform som nu drivs av MedSciNet. Parallellt har vi även tagit fram en lösning för att direkt överföra journaldata från journalsystemet Obstetrix (92% av marknaden) till vår applikation. Vi har bemannat vårt kansli vid QRC Stockholm, där vi nu anställt Else Friis som administratör och formgivare.

Graviditetsregistret har under 2014 haft två stormöten där samtliga arbetsgrupper deltagit och i anslutning till dessa har vi även haft två styrgruppsmöten. Delregistren för Mödrahälsovård och Fosterdiagnostik fortsatt sitt arbete med datainsamling, rapporter och beslutsstöd. Deras arbete beskrivs separat i slutet av Verksamhetsrapporten. Här följer en redovisning av våra huvudaktiviteter inom Graviditetsregistret under 2014.

IT-applikation upphandlad och byggs upp

I samarbete med QRC Stockholm har Graviditetsregistret under våren 2014 upphandlat sin nya IT-applikation. Den konstruerades av MedSciNet AB under andra och tredje kvartalet och innehåller webbinmatning vid MVC, KUB-undersökning inom fosterdiagnostik och direktöverföring från journalsystemen för graviditet och förlossning som används i Sverige (Obstetrix, Partus och Cosmic Birth) liksom hemsida och rapportgenerator. Syftet har varit att ta bort dubbelinmatning av information och minska på de frågor som matas in via webformulär. Den nya applikationen har säker inloggning via SITHS-kort. Övergång från UCR till vår nya applikation planeras till mars månad 2015 och till dess kommer historiska data migreras och applikationen vara i drift. Graviditetsregistrets nya webbsida har byggts upp av MedSciNet och vi kommer under Q1 2015 stänga ned de äldre informationssystem som Graviditetsregistret haft i sina olika delregister.

Dataöverföring från journalsystem

Ett av Graviditetsregistrets främsta mål är att samla in data direkt från journalsystemen istället för att personal på vårdenheter manuellt ska föra in uppgifter till registret via ett webbgränssnitt. Graviditetsregistret har från 1 januari 2014 i hela Sverige informerat kvinnor som skrivs in vid Mödrahälsovård om att journaluppgifter kommer att föras över till Graviditetsregistret. De gravida informeras om sina rättigheter att tacka nej till registrering och möjlighet till registerutdrag. Uppgifter under graviditet och nyföddhetstid lagras därmed i journalsystemen och kan sedan föras över till Graviditetsregistret inom hela Sverige.

Eftersom Siemens har 92% av marknaden så har Graviditetsregistret valt att börja med integrationen mot Obstetrix – det journalsystem som används inom mödra- och förlossningsvård. Arbetet med Siemens har under 2014 resulterat i en lösning med variabler och integration. Lösningen har godkänts av nationella kundgruppen för Obstetrix (NOK) och SKL. Lösningen har tagits fram och implementerats i



testmiljö inom Stockholm-Gotland genom samarbete med SLL-IT. Arbetet har även skett med att börja kartlägga hur överföring ska kunna ske med de övriga journalsystemen Partus och Cosmic Birth.

Kansli för Graviditetsregistret

Vårt kansli består nu av administratör Else Friis som sköter de dagliga rutinerna med support till våra användare, hantering av opt-out och administration av möten, blanketter och forskaruttag. Else Friis arbetar samtidigt med förbättring av vår patientinformation som nu översätts till 14 andra språk. Graviditetsregistret har under 2014 reviderat blanketter för patienter, vårdpersonal och forskare för att dessa ska vara enkla att använda och administrera digitalt. Vi har vidareutvecklat våra rutiner för patienter som tackar nej till att vara med i Graviditetsregistret och för de som önskar registeruttag.

PROM/PREM

Arbetet med våra PROM & PREM har under 2014 fokuserat på att lägga in våra utarbetade frågor i ett elektroniskt system för att möjliggöra test på gravida och nyförlösta kvinnor. Insamlingsprocessen kring PROM/PREM måste följa den naturliga vårdkedjan och ska inte öka den administrativa belastningen för vårdpersonalen. Graviditetsregistret kommer tillfråga gravida/förlösta kvinnor vid fyra tillfällen under vårdtiden: 1) vid inskrivning till mödrahälsovården, 2) vid avslutad fosterdiagnostik runt graviditetsvecka 20, 3) vid förlossning samt 4) vid efterkontroll på mödrahälsovårdsmottagning. Frågorna är nu inlagda i SurveyMonkey för att via ett elektroniskt system kunna testa frågorna. Eftersom utvecklingen av vår nya gemensamma IT-applikation och arbetet med migrering av historiska data tagit vår tid och våra resurser inom Graviditetsregistret under 2014 har arbetet med PROM & PREM inte kunnat drivas med den hastighet vi önskat.

Under 2014 har vi kontrakterat Mia Ahlberg som är disputerad barnmorska till att testa våra PROM & PREM. Mia Ahlberg kommer att påbörja sitt arbete under mars månad 2015 i samarbete med Evalill Nilsson vid PROMcenter i Linköping och QRC Stockholm. Vi har erhållit extra medel från Kansliet för Nationella Kvalitetsregister för detta arbete. Slutredovisning kommer att ske under november 2015.

Bristningsregistret

Vi har bedrivit ett fortsatt samarbete med Eva Uustal och Bristningsregistret för att kunna samordna oss för att inkludera även deras viktiga arbete i vårdkedjan. Vi har säkrat de variabler Bristningsregistret önskar ur våra elektroniska journalsystem. Bristningsregistret har i sin uppstart arbetet med Gynopregistret och ITS i Umeå och har nu infört registret vid ett flertal förlossningskliniker i Sverige.

Rapporter

Under 2014 har Graviditetsregistret publicerat sin första gemensamma rapport för 2013 års data. Vi har arbetat tillsammans i de tre delregistren för att beskriva vårt arbete och rapportera över våra data inom graviditet-förlossning-nyföddhetsvård. Rapportarbetet inleddes med ett gemensamt internt i Sigtuna och sedan har en programgrupp ställt sammanställt rapporten som går att läsa på följande länk:

https://www.medscinet.com/gr/app/uploads/hemsida/dokumentarkiv/GR_Årsrapport%202013_1.0_webb.pdf



Verksamhetsrapport Mödrahälsovård

Mödrahälsovårdsregistret, numera ett delregister inom Graviditetsregistret etablerades redan 1999. Registret internetbaserades 2003. Mellan 1/1 2010 och 6/3 2015 hade MHV-registret sin tillhörighet och dataplattform på UCR (Uppsala Clinical Research Center). I samband med flytten till UCR 2010 gjordes en substantiell revision och genomlysning av registrets ingående variabler.

För att ytterligare säkerställa kvalitén på registerdata genomfördes under 2011 en validitetsstudie finansierad med medel från SKL. Samtidigt genomfördes även en enkätstudie för att efterhöra användarnas erfarenheter och synpunkter på MHV-registret. Validitetsstudien visade att registerdata höll en hög nivå både vad gäller täckningsgrad och korrekthet i inmatade data. Användarstudiens som var riktad till alla användare av registret visade att barnmorskor överlag var positiva både till registrets programvara och ingående variabler och man såg nyttan med att föra kvalitetsregister. Dock framkom en uttalad önskan om att få till stånd en direktöverföring av data från journal till register för att undvika dubbelregistrering. Båda studierna publicerades i vetenskaplig tidskrift under 2014.

Täckningsgrad

2014 föddes 114 907 barn i Sverige (källa: SCB). I Graviditetsregistret/MHV förs data in manuellt i en webb-applikation dels vid kvinnans inskrivning inom Mödrahälsovård (inskrivningsregistrering) dels efter avslutad graviditet (uppföljningsregistrering). Alla gravida kvinnor erbjuds ett eftervårdsbesök inom MHV senast 16 veckor efter förlossningen. Vid eftervårdsbesöket förs uppföljningsdata in i registret. Programmet finns öppet för inmatning av förlossningar under 2014 fram till och med den 30/4 2015. Det innebär att fullständig täckningsgrad för registret kan redovisas först i maj 2015.

För 2014, fanns den 30/3 2015, fullständiga data över knappt 100 000 graviditeter införda i Graviditetsregistret/MHV. För riket totalt innebar det en preliminär täckningsgrad på ca 87 %. Alla landsting och så gott som alla verksamheter i landet deltog under 2014 i Graviditetsregistret/MHV. Täckningsgraden är beräknad utifrån antalet registrerade uppföljningsregistreringar jämfört med antal födda barn. Siffrorna är inte helt jämförbara eftersom en del graviditeter resulterar i flerbarnsfödslar. Andelen tvillingar brukar vara ca 1-2 %. Registret samlar även data över graviditeter som ej resulterar i levande födda barn, exempelvis tidiga missfall. För dessa uppgifter är det inte möjligt att redovisa täckningsgrad då det ej finns jämförbara data att kontrollera mot.

Registret samlar även en gång per år in struktur och organisationsdata över samtliga landets barnmorskemottagningar.

Under 2014 fanns drygt 560 olika Barnmorskemottagningar/MVC. Endast några få mottagningar deltog ej i MHV-registret. Det fanns tre olika datoriserade journalsystem inom svensk mödrahälsovård. Obstetrix var det klart största



systemet där ca 92 % av graviditeterna registrerades. Övriga journalsystem var och Partus och Cosmic Birth. Några få verksamheter förde pappersjournal.

Arbetsgruppens aktiviteter

Registrets arbetsgrupp bestod under 2014 av 9 medlemmar med följande representation: två Mödrahälsovårdsöverläkare (Östergötland och Stockholm), en f.d. Mödrahälsovårdsöverläkare (Västernorrland), en Professor i Obstetrik och Gynekologi (Umeå Universitet), 6 barnmorskor varav fyra vårdutvecklare för mödrahälsovård (Örebro, Jämtland och Halland, Stockholm), en lektor vid Barnmorskeutbildningen (Högskolan Dalarna), och en utredare på Socialstyrelsen. I styrgruppen deltog även statistiker (Handelshögskolan Umeå Universitet). Under året hade arbetsgruppen fyra möten, sammanlagt fem dagar. Förutom ett tre-dagars internat på Sigtunastiftelsen hade gruppen två arbetsdagar i Stockholm.

Ordförande i arbetsgruppen deltog vid de kvalitetsregistermöten som SKL bjöd in till. Representanter för registrets styrgrupp hade också möten med UCR vid ett par tillfällen för genomgång av programvara.

Ordförande för MHV var adjungerad styrgruppsmedlem i Kvalitetsregistret för Barnhälsovård.

Ordförande i arbetsgruppen deltog som representant för registret i Barnmorskeförbundets referensgrupp avseende implementering av Socialstyrelsens "Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder 2011".

I MHV-registrets arbetsgrupp delade fyra personer på funktionen som landskoordinator, sammanlagt på 60%. Förutom ordförande för arbetsgruppen var tre av dessa verksamma som vårdutvecklare för mödrahälsovård (Jämtland, och Örebro och Halland). Ordförande för arbetsgruppen var under 2014 finansierad via registret på 60% (40% landskoordinator, 20% ordförande arbetsgrupp MHV).

På årsbasis bedöms övriga styrgruppsmedlemmar ha allokerat ca 2 arbetsveckor vardera för registeranknutna arbetsuppgifter.

Redovisning av resultat/Nationell Årsrapport

Sammanställning och resultat av insamlade data innebär att specifika frågeställningar kan uppmärksammas och diskuteras lokalt, regionalt och nationellt. Resultaten kan beskrivas i relation till mödrahälsovårdens nationella riktlinjer "Mödrahälsovård, Sexuell och Reproduktiv Hälsa". (ARG-rapport nr 59 2008). Behov av att diskutera relevansen av de nationella riktlinjerna uppmärksammas. Registret har alltmer fokuserat på process och resultatfrågor. Det finns dock ett fortsatt intresse av att samla in data över mödrahälsovårdens struktur och organisation då dessa är viktiga förutsättningar för mödrahälsovårdens folkhälsoarbete och är av särskilt intresse för verksamheters planering och förändringsarbete. Dessa data kan speglas gentemot individdata/resultatmått. Exempel på strukturdata är relevanta PM/riktlinjer, antal inskrivna gravida kvinnor per barnmorska/mottagning, o.s.v.



Mödrahälsovårdsregistret har sammanställt och publicerat Nationell årsrapport för Mödrahälsovård årligen sedan 1999 (undantaget är 2002 och 2009 då inga individdata insamlades dessa år). Data över kvinnor som fött barn under ett kalenderår är fullständiga och finns tillgängliga tidigast 16 kalenderveckor in i nästkommande år. Årsrapport för 2014 kommer således att publiceras i september 2015.

Förutom den Nationella årsrapporten används data ur Graviditetsregistret/MHV vid sammanställningar av årliga lokala och regionala verksamhetsberättelser och kvalitetsuppföljningar och i uppföljning av lokala förbättringsarbeten.

Data ur Mödrahälsovårdsregistret användes i Öppna Jämförelser för 2013. Indikator som användes var densamma som tidigare år; andel gravida kvinnor per landsting som screenats för riskbruk av alkohol före graviditeten med särskilt självskattningsformulär "AUDIT" (Alcohol Use Disorder Identification Test).

Utbildningar och information om Mödrahälsovårdsregistret

De tre landskoordinatorerna arbetade aktivt under året för att öka kunskapen om Mödrahälsovårdsregistret i verksamheterna och för att stimulera mödrahälsovården att använda registerdata i kvalitetsuppföljning och verksamhetsutveckling, bl.a genom att informera om registret vid utbildningstillfällen för barnmorskor verksamma inom mödrahälsovård. Vid utbildningstillfällena diskuterades programvarans utformning, ingående variabler och resultat redovisade i den nationella årsrapporten för 2012 samt aktuella resultat i det egna området/landstinget. Utbildningstillfällena gav också en möjlighet att redovisa och diskutera resultat från validitets – och användarstudien.

Landskoordinatorerna hade också nära kontakter med landets mödrahälsovårdsöverläkare och samordningsbarnmorskor/vårdutvecklare i frågor som rör registret. Vid ett flertal tillfällen deltog landskoordinatorerna vid regionala möten för mödrahälsovårdsöverläkare och vårdutvecklare.

I landskoordinator-funktionen ingick även användarsupport och att vid behov besöka enskilda verksamheter runt om i landet för att informera om Graviditetsregistret.

Data från registret presenterades och diskuterades på det gemensamma årliga riksmötet för mödrahälsovårdsöverläkare och samordningsbarnmorskor i mars 2014 och på respektive professions enskilda riksmöten under hösten 2014.

Förutom datauttag gällande forskning begärdes även ut uppgifter från registret för användning i lokala verksamhetsprojekt. Majoriteten av landstingen skriver regionala årsrapporter för Mödrahälsovård baserade delvis på uppgifter ur Graviditetsregistret/MHV. Data ur registret används i hög grad både på regional och lokal nivå för verksamhetsuppföljning och för kvalitetssäkringsarbete.



Verksamhetsberättelse Fosterdiagnostik

Kvalitetsregistret för graviditets och fosterdiagnostik PNQf har gått samman med Mödravårdsregistret samt det nyetablerade Obstetriska kvalitetsregistret PNQo och är nu ett delregister i det nya Graviditetsregistret som täcker hela den obstetriska vårdkedjan. Ett nära samarbete med det neonatala kvalitetsregistret PNQn samt IVF registret Q-IVF har etablerats men dessa fortsätter tills vidare som egna självständiga register.

Under året har ett avtal slutits med en IT leverantör som skall utveckla och underhålla en för registren gemensam databas dit alla enskilda variabler från de tre del-registren skall skickas och rapporter utformas ifrån. De tre delregistrens ordförande har även arbetat med att ta fram en kravspecifikation för det nya graviditetsregistrets applikation tillsammans med representanter för QRC.

Täckningsgrad

Anslutningen till registrets databas har ökat med cirka 40% från cirka 1800 gravida per månad vid 21 enheter i landet 2011 till totalt 32 234 registrerade graviditeter vid 28 olika enheter och ett genomsnitt av 2700 gravida per månad under 2014. Nya kliniker som anslutit sig är kvinnokliniken i Helsingborg.

Arbetsgruppens aktiviteter

Under 2014 har styrgruppen för kvalitetsregistret haft 4 möten förlagda till Stockholm. Minnesanteckningar har upprättats av sekreteraren i styrgruppen från mötena. Vi har då arbetat med kvalitetssäkring och metoder för att förbättra de biokemiska mätmetoderna som används inom första trimesterdiagnostik. Vid de 5 laboratorierna i landet som använder Brahms Kryptors instrument har vi även kunnat notera en successiv förbättring av distributioner av mätningarna gällande både PAPP-a och B-hCG som därigenom nu är likvärdiga med den andra laboratorieplattformen AutoDelphia. Vi har även arbetat med de ultraljuds och fosterdiagnostiska variabler som skall återföras till den gemensamma databasen och sedan återrapporteras till lokala enheter och användare ute i landet. Ett omfattande arbete har lagts ned på framtagande av PREM/ PROM variabler av kvinnors upplevelse av ultraljudsundersökningar och fosterdiagnostik. Detta arbete har skett tillsammans med de övriga delregistren inom Graviditetsregistret och utmynnat i en PREM/PROM-enkät som skall börja användas och skickas ut tillsammans till gravida under 2015-när den gemensamma IT-applikationen framtagits. Vidare har vi vid genomgång av vår databas kunnat notera att kvinnor med biokemidata från upprepade graviditeter har en association mellan mätvärdena från de olika graviditeterna där således mätresultatet är till viss del beroende av utfallet vid den föregående graviditeten. Detta kan potentiellt påverka både sensitivitet och falskt positiva mätresultat vilket kan föranleda onödiga invasiva provtagningar och potentiellt även missfall sekundärt till dessa provtagningar. En beräkning av korrigeringsfaktorer pågår och förhoppningsvis skall en justering av vår riskberäkningsalgoritm kunna implementeras under 2015.

Med anledning av att första trimester diagnostik med KUB ej har införts i många delar av landet, delvis beroende på avsaknad av kvalificerade ultraljudsoperatörer,



har vi undersökt om en förändring av riskberäkningsmetoden skulle kunna genomföras i dessa områden. Man kan då via en initialt tidig blodprovsundersökning subgruppera de gravida i 3 olika grupper och endast erbjuda ultraljudsundersökning med nackspaltsmätning till kvinnorna i den intermediära gruppen (40%) utan en försämring av sensitiviteten och då istället allokera överblivna resurser för kvinnosjukvården på ett bättre sätt i dessa regioner. En vetenskaplig publikation med denna contingent screening metodik har submittats och även presenterats vid Internationellt möte för prenatal ultraljudsdiagnostik. Ett arbete har påbörjats där vi undersöker möjligheterna att kvalitetssäkra samt implementera den nya NIPT (Non-Invasive Prenatal Testing) i fosterdiagnostikregistret. Detta kräver ett nära samarbete med de genetiska laboratorierna som ska sätta upp metoden under 2015. Vi planerar att utveckla en IT överföring av utfallsdata gällande kromosomavvikelser hos gravida samt nyfödda barn som ska kunna utvärderas i PNQf registret. Det är viktigt att känna till och kunna utvärdera hur nya fosterdiagnostiska metoder introduceras i den svenska populationen samt hur de kan komma att användas på bästa sätt både medicinskt samt hälsoekonomiskt.

Registret har även aktivt deltagit i diskussioner samt framtagande av nationella riktlinjer tillsammans med Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi för hur NIPT på bästa sätt skall erbjudas gravida

Audit

Audit gruppen från Ultraljudsenheterna vid kvinnokliniken i Malmö/Lund har i september gått igenom samtliga 29 enheters 120 operatörer i landet och bedömt kvaliteten på deras nackuppkalningsmätningar. Vid auditen presenterades att 122/144 aktiva användare hade tillräckligt antal undersökningar samt en godkänd distribution på sina mätningar för att fortsätta att arbeta i registrets riskberäkningsprogram. 2 användare fick uppmaningar att skicka in kompletterande bilder för bedömning eller förbättra sin undersökningsmetodik. 2 användare har anmodats auskultation på referenscentra i Stockholm alternativt i Malmö-Lund regionen för fortsatt arbete inom registret. En klar förbättring av distributionerna av nackuppkalningsmätningarna har kunnat noteras generellt de senaste åren.

Användarmöte

Ett användarmöte för alla lokala administratörer vid de 28 anslutna ultraljudsenheterna har hållits i Stockholm. Här presenterades nya funktioner i programmet. Administratörer undervisades i hur återrapportering och utfallsregistrering ska ske för att kunna säkerställa kvalitetsarbetet och rapporterna från registret. Audit resultaten ovan presenterades. Vid mötet presenterades även utfalls data gällande detektionsgrad av prenatalt upptäckta kromosomavvikelser samt falskt positiva undersökningsresultat från Stockholm, Göteborg, Malmö/ Lund, Örebro, Karlskoga, Östersund, Sundsvall, Uppsala, samt övriga enheter i landet som har tillräckligt stort antal registrerade graviditeter för att kunna utvärderas. Mötet arrangerades tillsammans med registrets adjungerade genetiker som informerade och diskuterade med användarrepresentanter hur den nya fosterdiagnostiska metoden NIPT kan användas tillsammans med KUB.



Verksamhetsrapport Förlossning/BB

Arbetsgruppen har framför allt varit delaktig i Graviditetsregistrets årsrapport med framtagande av diagram och tabeller liksom tolkning av data inom Stockholm-Gotland. Arbetsgruppen har under 2014 haft två möten förutom de som arrangerats inom Graviditetsregistret. Arbetet har fokuserat på utdatarapport och hur redovisning av förlossningsklinikernas resultat bäst ska ske. Från Q2 2015 kommer överföring av data från journalsystemen att starta och då kommer gruppen fokusera på att kvalitetssäkra våra variabler och det fortsatta arbetet med att strukturera rapportfunktionen.

Visby 150331

Olof Stephansson

Registerhållare