



Verksamhetsberättelse Graviditetsregistret 2016

Arbetet inom Graviditetsregistret under 2016 har ägnats åt att bygga upp vårt nya gemensamma register för de tre delregistren (Mödrahälsovård, Fosterdiagnostik och Förlossning/BB). Vi fortsätter att utveckla vår gemensamma IT-plattform med överföring direkt från journalsystemet Obstetrix för 90% av Sveriges förlossningar där data har validerats för användning i registrets verksamhet. Vi har tagit fram våra första Dashboards för Förlossning/BB och Mödrahälsovård och dessa testas nu i verksamheterna. Graviditetsregistret har under 2016 haft två stormöten där samtliga arbetsgrupper deltagit och i anslutning till dessa har vi även haft två styrgruppsmöten. Delregistren för Mödrahälsovård, Fosterdiagnostik och Förlossning/BB har 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 2016.

IT-applikationen vidareutvecklas

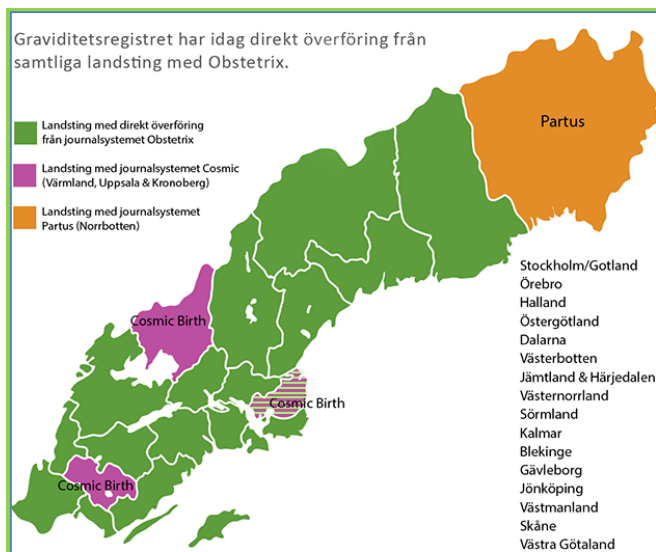
I samarbete med QRC Stockholm har Graviditetsregistret fortsatt att utveckla och förbättra funktionerna i vår IT-applikation hos MedSciNet. Applikationen innehåller webbinmatning vid MVC, KUB-undersökning inom fosterdiagnostik (kombinerat ultraljud och biokemi för att bedöma risk för kromosomrubbing) och direktöverföring från journalsystemet Obstetrix för graviditet och förlossning som används i Sverige liksom hemsida och rapportgenerator. Vi har därmed tagit bort dubbelinmatning av information och minskat på de variabler som matas in via webbförmulär vid MVC. Applikationen har säker inloggning via SITHS-kort/SMS-kod. Graviditetsregistrets nya webbsida har vidareutvecklats av MedSciNet och vår administratör Else Friis med information till vårdgivare, patienter och forskare. Tillsammans med MedSciNet och QRC Stockholm har vi under 2016 arbetat vidare på rapportfunktionaliteten i vår applikation och validerat data från journalsystem. Vi har introducerat Dashboards med case-mix-justering inom Mödrahälsovård och Förlossning/BB och påbörjat design för Fosterdiagnostik. Våra nya dashboards testas nu av klinikerna ute i landet. Samtidigt har vi lagt upp publika dashboards för gravida och allmänheten på vår hemsida.

Dataöverföring från journalsystem

Ett av Graviditetsregistrets främsta mål är att samla in data direkt från journalsystemen istället för att personal på vårdenheter manuellt ska dubbelinmata information. Graviditetsregistret har nu fungerande integration mot samtliga 16 installationer av journalsystemet Obstetrix som används inom mödra- och förlossningsvård vid 90% av landets förlossningar. Under 2016 påbörjades arbetet med att även ansluta journalsystemen Cosmic Birth (Uppsala, Värmland och Kronoberg) och Partus (Norrbotten) till Graviditetsregistret. Vi planerar för att överföring i Uppsala och i Norrbotten ska komma igång före sommaren 2017. Vi har



även arbetat med ett övervakningssystem för att monitorera att överföringen från journalsystemen.



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 2016 arbetat vidare med hemsidans funktioner för patienter, vårdpersonal och forskare. Vi har infört standardiserade rutiner för hantering av felmeddelanden och problem med inloggning för Graviditetsregistrets användare.

PROM/PREM

Under 2016 har vi tillsammans med Nationell Patientenkät vid SKL startat projektet för att tillfråga samtliga förlösta om PROM och PREM efter förlossning (Nationell Förlossningsenkät). Projektet har nu en projektledare och finansiering kommer att ske från Regeringens satsning på kvinno- och förlossningsvård. Inför projektstart har vi haft planeringsmöten och gjort research kring lämpliga frågor och teknik för att fånga enkäter via smartphones.

Bristningsregistret

Vi har bedrivit ett tätt 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. Vi planerar för att införa Bristningsregistrets variabler i arbetet med Nationell Förlossningsenkät.

Vården i Siffror

Graviditetsregistret har under 2016 arbetat med överföring av resultat till Vården i Siffror via den nationella tjänsteplattformen. Arbetet är nu i sin slutfas och beräknas vara klart under första halvåret 2017.



Rapporter

Under 2015 har Graviditetsregistret publicerat sin andra gemensamma rapport för 2015 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 internat i Sigtuna och sedan har en programgrupp ställt sammanställt rapporten som går att läsa på vår hemsida: Graviditetsregistret.se Rapporten baserades på webinmatad information från MVC och direktöverförd information från journalsystemet Obstetrix.

Kvalitetsarbete lokalt

Graviditetsregistret har under 2016 arbetat med barnmorskemottagningar, ultraljudsmottagningar och förlossningskliniker i syfte att öka kvalitet och förbättra resultat. Som exempel används nu Graviditetsregistrets data av Karolinska Universitetssjukhuset i deras styrkort för att övervaka kvalitetsindikatorer för förlossning. Graviditetsregistret används nu i den utvecklingsgrupp i Stockholms Läns Landsting som arbetar med att öka kvalitet inom graviditet och förlossning.

Ekonomisk redovisning 2016 för Graviditetsregistret

Graviditetsregistret tilldelades för 2016 totalt 3 800 000 från Kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Kostnaderna för 2016 har till stor del drivits av utvecklingen av vår nya gemensamma IT-applikation tillsammans med MedSciNet och QRC Stockholm vilket omfattat arbetet med manuell webinmatning från mödrahälsovård och överföring från journalsystemet Obstetrix. Vi har även haft kostnader för att börja överföring i Uppsala med journalsystemet Cosmic och Partus i Norrbotten. Kostnaderna har också drivits av att vi haft vår tekniske konsult Camilla Björk från QRC Stockholm som i stort sett på heltid arbetat med den nya IT-applikationen och överföring från journalsystem. Dessutom har vi anlitat konsult Jonas Söderling för att validera de data som överförs från journalsystem till Graviditetsregistret. Vi har även arbetat med förbättring av våra rapportsystem med Dashboards inklusive case-mix för verksamheterna och Dashboards för patienter. Vi har nu en etablerad kansli- och supportfunktion vid QRC Stockholm vilket påverkar våra administrativa kostnader. Graviditetsregistret har nu endast en leverantör (MedSciNet) och har från 2016 inte längre kostnader från UCR. Vi har under 2016 också haft kostnader för att starta Nationell Förlossningsenkät tillsammans med SKL.



Verksamhetsrapport Mödrahälsovård

Mödrahälsovårdsregistret, numera ett delregister inom Graviditetsregistret etablerades redan 1999. Mellan 1/1 2010 och 6/3 2015 hade MHV-registret sin tillhörighet och IT-plattform på Uppsala Clinical Research Center (UCR). I samband med flytten till UCR 2010 gjordes en substantiell revision och genomlysning av registrets ingående variabler. Data till Graviditetsregistret/MHV samlas in dels via manuell inmatning i webb-applikation vid två tillfällen; vid kvinnans inskrivning inom Mödrahälsovård (inskrivningsregistrering) och efter avslutad graviditet (uppföljningsregistrering), dels via elektronisk direktöverföring av data från journal till register efter förlossningen. Vissa av uppgifterna i uppföljningsregistreringen förs in när kvinnan kommer på eftervårdsbesök inom MHV senast 16 veckor efter förlossningen. Registret samlar även data över graviditeter som ej resulterar i levande födda barn, exempelvis tidiga missfall. Registret samlar även en gång per år in struktur- och organisationsdata över samtliga landets barnmorskemottagningar. Alla landsting och så gott som alla verksamheter i landet deltog under 2016 i Graviditetsregistret/MHV. Under året fanns drygt 560 olika Barnmorskemottagningar. Endast några få mottagningar deltog ej i registret.

Arbetsgruppens aktiviteter

Registrets arbetsgrupp bestod under 2016 av 8 medlemmar med följande representation: en Mödrahälsovårdsöverläkare (Stockholm), en f.d. Mödrahälsovårdsöverläkare (Kalmar), en Professor i Obstetrik och Gynekologi (Umeå Universitet), 5 barnmorskor varav fyra vårdutvecklare för mödrahälsovård (Örebro, Jämtland och Halland, Stockholm), och en utredare på Socialstyrelsen. I arbetsgruppen deltog även statistiker (Handelshögskolan Umeå Universitet). Under året hade arbetsgruppen 3 möten, sammanlagt 4 dagar. Förutom ett två-dagars internat på Sigtunastiftelsen hade gruppen två arbetsdagar i Stockholm.

- Ordförande i arbetsgruppen deltog vid de Runda Bords-samtal som SKL bjöd in till under 2016.
- Ordförande för MHV var adjungerad styrgruppsmedlem i Kvalitetsregistret för Barnhälsovård.
- I MHV-registrets arbetsgrupp delade fyra personer på funktionen som landskoordinator, sammanlagt på 60%. Ordförande för arbetsgruppen var under 2016 finansierad via registret på 50%.
- På årsbasis bedöms övriga styrgruppsmedlemmar ha allokerat ca 7 arbetsdagar 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 Reproductiv Hälsa"(ARG-rapport nr 59 2008). Behov av att diskutera relevansen av de nationella riktlinjerna uppmärksammas.



Mödrahälsovårdsregistret har sammanställt och publicerat Nationell årsrapport för Mödrahälsovård årligen sedan 1999 (undantaget är 2002 och 2009 då inga individdata insamlades dessa år). 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.

Utbildningar och information om Mödrahälsovårdsregistret

De tre landskoordinatorerna arbetade aktivt under året för att implementera registrets webb-applikation genom att bjuda in till användarmöten lokalt. Landskoordinatorerna hade en nära kontakter med landets mödrahälsovårdsöverläkare och samordningsbarnmorskor/vårdutvecklare i frågor som rör registret. Vid ett flertal tillfällen deltog landskoordinatorerna vid regionala möten för mödrahälsovårds-överläkare 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 2016 och på respektive professions enskilda riksmöten under hösten 2016

Data ur registret har tidigare använts i mycket hög grad både på regional och lokal nivå för verksamhet – och kvalitetsuppföljning och för förbättringsarbeten. Exempel på detta är förbättringsarbeten avseende att öka andelen kvinnor som kommer på eftervårdsbesök, utveckla samverkan i vårdkedjan för den gravida kvinnan (MHV-BVC), utveckla goda rutiner vid behov tolk och att förbättra vården för könsstympade kvinnor.

Verksamhetsrapport Fosterdiagnostik

Kvalitetsregistret för graviditets och fosterdiagnostik är nu ett delregister i Graviditetsregistret som täcker hela den obstetriska vårdkedjan. Ett nära samarbete med det neonatala kvalitetsregistret SNQ samt IVF registret Q-IVF har etablerats men dessa fortsätter tills vidare som egna självständiga register. Under 2016 har vi kunnat inhämta data från samtliga anslutna Obstetrix enheter gällande rutinmässiga ultraljudsundersökningar och rapporterat om dateringsprecision i årsrapporten för 2015 års data.

Arbetsgruppens aktiviteter

Under 2016 har styrgruppen för kvalitetsregistret haft 4 möten förlagda till Stockholm. 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 tidigare noterat en successiv förbättring av distributioner av mätningarna gällande både PAPP-a och B-hCG men fortfarande ses bättre precision i 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 som planeras att användas skarpt under 2017 när den gemensamma IT applikationen kan ta emot dessa data. En ny fosterdiagnostisk metod NIPT (Non-Invasive Prenatal Test) har börjat att användas succesivt i landet, detta maternella blodprov där fostrets kromosomuppsättning analyseras kommer primärt att erbjudas kvinnor med förhöjd risk vid KUB undersökningen. Vi har tillfrågats och noterat ett ökat intresse från nya landsting att ansluta sig till vårt kvalitetsregister och beslutsstöd med anledning av att NIPT börjat efterfrågas av de gravida samt av vården. Vi har deltagit i utbildningen av ultraljudspersonal och laboratorieenheter som förväntas ansluta sig under 2017. Ett arbete pågår där vi undersöker möjligheterna att kvalitetssäkra samt implementera den nya NIPT-metoden i Graviditetsregistret. Detta kräver ett nära samarbete med de genetiska laboratorierna där Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm varit först att analysera dessa prover i landet under 2015. Vi planerar att utveckla en IT-överföring av utfallsdata gällande kromosomavvikelser hos gravida samt nyfödda barn som ska kunna utvärderas i 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 framtagandet av nationella riktlinjer tillsammans med Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi för hur NIPT på bästa sätt skall erbjudas gravida. Resultatet blev en rekommendation att NIPT skall erbjudas som en sekundär metod efter att gravida först blivit undersökta med KUB och stratifierade i tre olika grupper där de med intermediär risk blir erbjudna fortsatt utredning med NIPT, de med kraftigt förhöjd risk invasiv provtagning direkt och de gravida med mycket låg risk ingen ytterligare utredning. Förutsatt att landstingen i landet följer dessa nya riktlinjer bedömer vi det sannolikt att fler enheter kommer att ansluta sig till Graviditetsregistrets riskberäkningsprogram och antalet KUB-undersökningar kommer att öka signifikant.

Audit

Audit-gruppen från Ultraljudsenheterna vid kvinnokliniken i Malmö/Lund har i september gått igenom samtliga 29 enheters 150 operatörer i landet och bedömt kvaliteten på deras nackupplärningsmätningar. Vid auditen presenterades att 132/150 (88%) aktiva användare hade tillräckligt antal undersökningar samt en godkänd distribution på sina mätningar för att fortsätta att arbeta i registrets riskberäkningsprogram. Fyra användare fick uppmaningar att skicka in kompletterande bilder för bedömning eller förbättra sin undersökningsmetodik. En användare har uppmanats att auskultera på referenscentra i Stockholm innan fortsatt arbete inom registret. En klar förbättring av distributionerna av nackupplärningsmätningarna har kunnat noteras generellt de senaste åren.

Användarmöte

Ett användarmöte för alla lokala administratörer vid de 29 anslutna ultraljudsenheterna har genomförts i Stockholm. Vi presenterade då nya funktioner i programmet. Lokala enhetsadministratörer undervisades i hur återrapportering



och utfallsregistrering ska ske för att kunna säkerställa kvalitetsarbetet och skapa en årsrapport från registret. Audit-resultaten diskuterades.

Vid mötet presenterades även utfallsdata gällande detektionsgrad av prenatalt upptäckta kromosomavvikelse samt falskt positiva undersökningsresultat från Stockholm, Göteborg Malmö/ Lund, Örebro, Karlskoga, Östersund, Sundsvall, Uppsala, samt övriga enheter i landet som hade tillräckligt stort antal registrerade graviditeter för att kunna utvärderas. Registrets adjungerade genetiker informerade om hur den nya fosterdiagnostiska metoden NIPT används tillsammans med KUB samt de preliminära resultaten från det första halvåret.

Verksamhetsrapport Förlossning/BB

Under 2016 har arbetsgruppen förlossning/BB bestått av 13 medlemmar där samtliga Sveriges 7 regioner är representerade. I gruppen finns 10 läkare, 2 barnmorskor och en epidemiolog. Arbetsgruppen har träffats vid de två stormötena som registret haft under 2016 samt vid det årliga internatet i Sigtuna då vi arbetade med årsrapporten 2015, diskuterade versioner med vårt delregister och skapade målvärden för några viktiga förlossningsutfall.

Användarmöten

Under vårterminen 2016 har vi haft tre användarmöten. Till dessa har två per klinik blivit inbjudna (klinikansvariga för Graviditetsregistret). Målen med dessa användarmöten var att vi tillsammans med klinikansvariga ska fortsätta vårt arbete med att göra registret användarvänligt, ge utbildning hur registret kan användas och starta lokala kvalitetssäkringsprojekten. I samband med användarmötena fick de klinikansvariga en lista på variabler där de hämtade aktuella data från kliniken, dels via Graviditetsregistret och dels via lokalt "inkört" system. Dessa listor skickades därefter tillbaka till Graviditetsregistret för kvalitetssäkring. Processen har identifierat ett flertal felkällor som sedan har kunnat åtgärdats. Arbetande med rapportsystemet har också identifierat ett behov av ett förenklat rapportsystem. Under hösten har därför detta arbete påbörjats och under den tiden har vi därför inte haft några nya användarmöten. Dessa planeras nu starta på nytt under våren 2017.

Årsrapportsarbete

Vid arbetet med årsrapporten 2015 användes direktöverförda data från de ingående landstingen (16 landsting, 74% av Sveriges förlossningar). Detta är att jämföra med 2 landsting vid årsrapporten 2014. Arbetsgruppen tog själv fram data och skapade figurer i rapportsystemet. Arbetet blev på så sätt en träning att använda rapportsystemet, validering av data och identifikation av lämpliga data att återskapa till verksamheterna. Målvärden skapades genom att vi identifierade de värden som representerade de 20% bästa i Sverige 2015 gällande viktiga förlossningsutfall. De målvärden som vi har valt är: andel förlösta med icke instrumentell förlossning, andel stor blödning (>1000 ml) vid vaginal förlossning respektive kejsarsnitt, andel grad tre-bristning vid spontan respektive instrumentell vaginal förlossning och andelen tagna navelsträngsprov på barn med låg Apgar vid födseln.