

BHVQ Frågor & svar

1. Vad är BHVQ?

Svenska barnhälsovårdsregistret BHVQ är ett kvalitetsregister för att förbättra kvalitet och tillförlitligheten till barnhälsovårdens arbete och metoder.

2. Vem driver BHVQ?

BHVQ finansieras av region Jönköping län då finansieringen utreds inom SKR. BHVQ har ett stort stöd i gruppen av Hälso- och Sjukvårdsdirektörer i Sverige samt delvis drivs på uppdrag inom den nationella kunskapsstyrningen inom SKR via NAG barnhälsovård och NPO barn och ungdomars hälsa.

I BHVQ:s styrgrupp ingår alla de professioner som idag arbetar inom barnhälsovården med spridning mellan landets regioner. En fullständig beskrivning över deltagare i styrgrupp samt registerhållare finns här: [Kontakt BHVQ - Svenska Barnhälsovårdsregistret](#)

3. Vem är personuppgiftsansvarig för BHVQ?

Personuppgiftsansvaret för data i kvalitetsregister finns dels lokalt och dels centralt.

Varje vårdgivare är ansvarig för sin egen behandling av personuppgifter. Detta innebär att varje vårdgivare har ett lokalt ansvar för den personuppgiftsbehandling som ligger till grund för dataöverföringen till BHVQ. Med vårdgivare avses en region (offentlig vårdgivare) eller annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvårdsverksamhet (privat vårdgivare). Lokalt personuppgiftsansvar förkortas LPUA.

Varje offentlig eller privat vårdgivare bör ha en utsedd kontaktperson för frågor kring personuppgiftsbehandling, ett s.k. dataskyddsombud. Dataskyddsombudet bör informeras inför planering att överföra data från vårdgivarens barnhälsovårdsenheter till BHVQ.

Det finns också ett centralt personuppgiftsansvar (CPUA) för BHVQ. CPUA ansvarar för den personuppgiftsbehandling som sker på registernivå. För alla nationella kvalitetsregister gäller att det centrala personuppgiftsansvaret ska innehas av en myndighet inom hälso- och sjukvård, t.ex. en region. CPUA för BHVQ innehas av Regionstyrelsen i Region Jönköping län.

Nationella registren regleras i patientdatalagen kapitel 7. CPUA har avtal med BHVQ:s plattformslieferantör Carmona. Regionerna behöver ej stifta egna PUB-avtal med CPUA eller plattformslieferantören.

4. Vilka arbetar med BHVQ?

I dagsläget finns en registerhållare och en registerkoordinator som deltar i den dagliga driften av registrets olika arbetsuppgifter. Den största mängden av databearbetning och teknisk utveckling sker hos leverantören Carmona som gör samma typ av arbete för andra kvalitetsregister.

Persouppgiftsansvar samt drift av administrativa uppgifter finns hos Registercentrum SydOst (RCSO).

Samtliga samarbetsavtal och dokument finns här. [Dokument och avtal - Svenska Barnhälsovårdsregistret \(bhvq.se\)](#)

5. Vilka regioner har anslutit sig till BHVQ?

Just nu är det 8 regioner som är "live" i plattformen. Fullständig lista över anslutningsstatus per region finns här: [Vilka regioner rapporterar till BHVQ? - Svenska Barnhälsovårdsregistret](#)

6. Vad kan BHVQ användas till?

Krav på ekonomisk effektivitet och minskade resurser i hela hälso- och sjukvården har ökat behovet av rutinmässig uppföljning och förbättringsarbete i de olika verksamheterna. Av 31§ hälso- och sjukvårdslagen framgår att kvaliteten i verksamheten inom hälso- och sjukvården systematiskt och fortlöpande skall utvecklas och säkras. Barnhälsovården i Sverige har sedan länge arbetat systematiskt med att samla in data i syfte att mäta vissa delar av verksamhetens program och barns exposition för hälsorelaterade levnadsvanor. På nationell nivå har uppgifter om amning samlats in sedan 60-talet och data om föräldrars rökvanor sedan 1999. Vaccinationstäckningen i barnpopulationen har följts sedan 1981. En mer enhetlig datainsamling i kvalitetssäkrande syfte föreslogs också för barnhälsovården 1994 av Socialstyrelsen i rapporten Skydda Skyddsnetet.

Olika mått på barnhälsovårdens verksamhet har också samlats in regionalt i olika delar av landet under längre eller kortare perioder. Alla dessa datainsamlingar har skett på aggregerad nivå. Med aggregerad menas att data på individer räknas ihop för en viss enhet, t.ex. en BVC, och rapporteras på detta sätt. I två län i Sverige, Örebro och Uppsala, har dock individbaserad datainsamling från barnhälsovårdens reguljära verksamhet skett sedan slutet av 1970-talet. Individbaserade data möjliggör ett betydligt effektivare utnyttjande av insamlade data då uppgifter på en individ kan kopplas till annan information på samma individ. T.ex. kan andelen ammade presenteras för olika undergrupper som kön, förstagångsföräldrar eller antalet dagar barnet stannat på sjukhuset efter förlossningen. Individbaserade data kan även i forskningssammanhang samköras med nationella register där data kopplas samman med hjälp av personnummer. Samkörningarna utförs av någon myndighet, oftast Socialstyrelsen eller Statistiska centralbyrån och avidentifieras som regel innan leverans för att minska risken för integritetsintrång.

7. Vilka data samlas in i BHVQ?

Det som registreras är barnets personnummer, barnhälsovårdsbesök, undersökningar som görs på BVC, barnets utveckling och hälsotillstånd och uppgifter om amning, vaccinationer och rökning i hemmet. Vi samlar data från barnets första till sista besök på BVC.

I BHVQ:s registerbeskrivning finns alla variabler beskrivna. Registerbeskrivningen finns tillgänglig under [Registerbeskrivning och informationsspecifikation](#).

Uppgifter i registret skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen. I sammanställningar som görs går det inte att identifiera uppgifter om enskilda personer. Uppgifterna i registret får endast användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik och för forskning. Uppgifter får, efter sekretessprövning, lämnas ut för något av dessa tre ändamål. Personer som centralt ansvarar för registret kan och får ta del av samtliga barns uppgifter.

8. Hur kan en enhet sända data till BHVQ?

All insamling av data till BHVQ sker genom journalsystem. Ingen dubbeldokumentation sker och överföringen är automatiserad. BHVQ har som mål att all överföring av kvalitetsdata från verksamheten ska ske via automatiserade flöden enligt Nationell informationsstruktur, NI, Nationella tjänsteplattformen och NKRR. Från och med februari 2021 välkomnar BHVQ även en punkt-till-punktlösning. Den Nationella informationsstrukturen ska följas och data ska vara formaterade samt kodsatt enligt registrets informationsspecifikation och BHVQ:s filspeccifikation. Filspeccifikationen erhålls genom kontakt med registerhållare.

Det lokala journalsystemet tillhandahåller de kvalitetsdata som efterfrågas av BHVQ och överförs från det lokala datalagret/tjänsteplattformen. Personuppgiftsansvaret övergår i och med detta från *lokalt personuppgiftsansvarig myndighet* (LPUA) till *centralt personuppgiftsansvarig myndighet* (CPUA), som för BHVQ är Region Jönköping län.

I registret samlas data från olika regioner i Sverige. Den levererande vårdgivaren har åtkomst till sina egna data. Åtkomst till samtliga nationella data har endast personer som fått detta uppdrag av CPUA. Ansvaret finns reglerat i ett uppdragsavtal.

Medverkan i kvalitetsregister är inte tvingande för patienten. För att få överföra data från barnets journal till BHVQ krävs att barnets vårdnadshavare inte motsätter sig detta. För kvalitetsregister gäller passivt medgivande med möjlighet att tacka nej, så kallat *opt-out*-förhållande. Läs mer på [Hur ska vårdnadshavare ska informeras?](#)

Olika lösningar för automatiserad dataöverföring

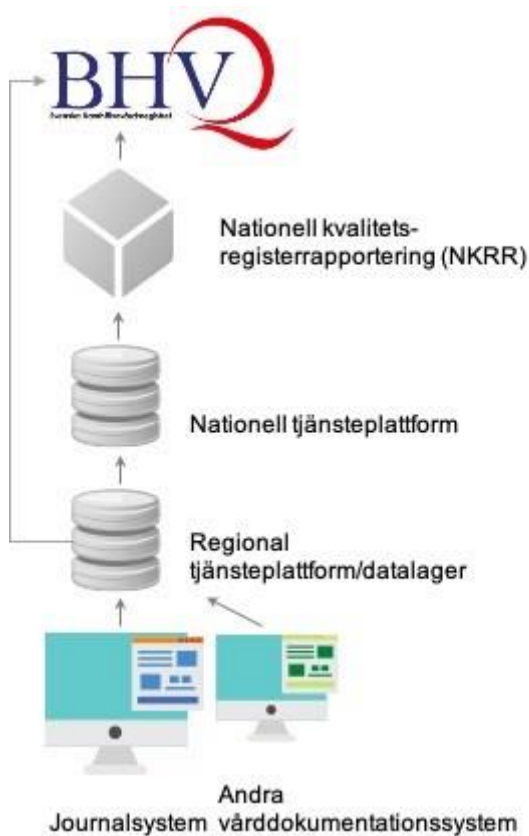
Den automatiserade överföringen kan utformas på olika sätt där kommunikationen mellan användaren och journalsystemet och BHVQ sker med olika grader av automatik.

Överföring via NKRR

Den mest automatiserade överföringen av data har beskrivits av *Nationella programmet för datainsamling* (NPDI) på SKR och beskrivs grafiskt i figur 1. Denna metod är att föredra då den inte skapar särlösningar för olika register.

Vid överföring via NKRR kommer svaren på frågorna hämtas från den regionala tjänsteplattformen/datalagret via *Nationella tjänsteplattformen* och tjänsten *NKRR* (Nationella kvalitetsregister-rapport). Den nationella tjänsteplattformen är en tjänst avsedd att underlätta integration genom att utgöra ett nav mellan system och tjänster.

NKRR är en nationellt förvaltda regelmotor utvecklad för att kunna ställa samman data till kvalitetsregister. NKRR svarar för urval, kombination och transformation av data. NKRR för BHVQ innehåller information om vilka data, av all den strukturerade information som finns på det regionala datalagret, som BHVQ är intresserad av och hur den ska bearbetas för att svara på de frågor registret ställer.



Figur 1. Dataöverföring via nationella tjänsteplattformen och NKRR.

- BVC-sjuksköterskan journalför barnets besök.
- Samtidigt skickas information till Engagemangsindex, en nationell tjänst som håller information om att ny data finns tillgänglig. Information går också till BHVQ att det finns data att hämta från en viss region.
- BHVQ skickar ett anrop via NKRR och nationella tjänsteplattformen till den aktuella regionens datalager och efterfrågar data.
- Aktuella strukturerade journaldata identifieras i den aktuella regionens datalager.
- Informationen återvänder via nationella tjänsteplattformen, bearbetas i NKRR och läses in i BHVQ.

Punkt-till-punktlösning

När punkt-till-punktlösningar används ska data vara formaterade och kodsatta enligt [registrets informationsspecifikation](#) och BHVQ:s filspecifikation. Filspecifikationen erhålls genom kontakt med registerhållare. Utvecklandet av punkt-till-punktlösningar sker med hjälp av regionens IT-verksamhet, journalleverantör eller regionens andra leverantörer av vårdsystem.

Genom punkt-till-punkt-lösningen överförs data från regionens regionala tjänsteplattform/datalager till BHVQ:s IT-leverantör Carmonas tjänsteplattform.



Figur 2. Dataöverföring via punkt-till-punktlösning.

- BVC-sjuksköterskan journalför barnets besök.
- Data sammanställs i regionens tjänsteplattform eller datalager.
- Data sänds till Carmonas tjänsteplattform
- Data läses in i BHVQ

9. Vad gäller för privata enheter som har IS/IT-tjänst för privata vårdgivare inom vårdval (AsynjaVisph)?

Enheter som har IS/IT-tjänst för privata vårdgivare inom vårdval (AsynjaVisph) får samma lösning som Närhälsan och behöver inte fundera på hur deras info ska gå elektronisk.

10. Hur ska vårdnadshavare informeras om BHVQ?

Barns vårdnadshavare ska informeras om att vissa uppgifter från barnets journal samlas i ett nationellt kvalitetsregister. De ska också informeras om att deltagandet är frivilligt och att man kan tacka nej närsomhelst.

En kortfattad skriftlig information om registret ska lämnas. Information kan ges i inbjudan, anslås i väntrum eller bifogat med kallelser. Information finns för nedladdning under [För vårdnadshavare och barn](#). Den kortfattade informationen hänvisar vidare till registrets webbplats för en [fullständig information om datasäkerhet och sekretess](#).

En muntlig information vid överlämnandet kan utformas på ett personligt sätt t.ex. informationen som finns i den lättlästa informationen om BHVQ som du finner under [För vårdnadshavare och barn](#).

Mer går att läsa här: [Hur ska vårdnadshavare informeras? - Svenska Barnhälsovårdsregistret \(bhvq.se\)](#)

11. Vem är ansvarig för överföringen av data från vårdenheten till BHVQ?

Inom Västra Götalandsregionen är det verksamhetschefen som säkerställer att vårdcentralen följer avtalet inom Krav- och Kvalitetsboken.

12. Vilka enheter måste exportera data till BHVQ?

Beroende på hur beslut i respektive region ser ut kan det skilja lite mellan regionerna i Sverige. Generellt brukar alla barnhälsovårdsenheter på primärvårdsnivå ingå. Detta innebär Barnvårdscentral (BVC) även om denna sker i regi av en hälsocentral, vårdcentral eller familjecentral eller någon liknande enhet.

13. Vilka barn skickas inte över till BHVQ?

Som regel skickas alla barn som har en vårdkontakt på en enhet där information om att enheten skickar information till registret har kommit fram till barnets vårdnadshavare. Ett barns vårdnadshavare kan när som helst dra in möjligheten för enheten att exportera data till registret. De kan också begära att all data om barnets ska raderas. Vårdnadshavaren kan också begära registerutdrag och rättelse av felaktiga uppgifter.

14. Vem felsöker om det blir problem i överföringen till BHVQ?

Registerledningen har ett övergripande ansvar för validiteten i de data som registret publicerar. Stöd och support till landets BHV-verksamhet i frågor som rör riktlinjer, datainsamling, variabler, definitioner och följsamheten till rutinerna i denna valideringsplan är av avgörande betydelse. Registerledningen har ett ansvar att tillse att sådana stödresurser finns tillgängliga.

För de regioner som är anslutna till BHVQ innebär detta ett samarbete med den leverantör av data till registret och registret. Beroende på frågeställning kring problem vid överföringen kan ansvaret för överföringen vara på vårdenheten eller inom registret.

15. Hur valideras data i BHVQ?

Validiteten i kvalitetsregister behöver ständigt följas. För detta ändamål finns en valideringsplan. I samtliga regioner finns barnhälsovårdsenheter (Centrala BHV-enheter) vars huvudsakliga uppgift är att svara för kvalitén i barnhälsovårdsverksamheten. Många av de valideringssteg som beskrivs i denna plan faller på de lokala BHV-enheterna att utföra.

Data till Svenska Barnhälsovårdsregistret, BHVQ, överförs via automatiserade funktioner från digitala journalsystem i landets regioner. Det innebär att endast information som dokumenteras i enskilda barns BHV-journal i samband med rutinmässiga besök på BHV-mottagning eller vid hembesök och som är en följd av det nationella Barnhälsovårdsprogrammet överförs till BHVQ.

16. Hur kan enheten följa sina data i BHVQ?

BHVQ:s statistikportal tillgängliggör data publikt, öppet för alla, på regionnivå. För dig som behöver se data på enhetsnivå krävs inloggning. Kontakta din regionala centrala barnhälsovårdsenhet eller den i din region som är ansvarig för BHVQ för att få inloggning. Det kommer då att ske en granskning för att säkerställa att du har rättigheter att se data på enhetsnivå. Detta bestäms beroende på dina arbetsuppgifter. Om du bedöms ha rätt att se data på enhetsnivå kommer du att få en personlig och unik användaridentitet.

Du är ansvarig för att skydda dina inloggningsuppgifter, och får inte låna ut dessa till någon. Om du inte har loggat in i BHVQ:s statistikportal på 6 månader kommer din användare att stängas ned.

Det kommer att göras stickprover, ett antal per ansluten region, för att säkerställa att ingen har en för hög behörighet.

För de vårdenheter som har valt en leverantör av data som erbjuder en egen analysportal kan denna också användas.

17. Vilka data kan enhet vårdval och Central Barnhälsovård se om vårdenheten?

De centrala barnhälsovårdsenheterna har en utökad behörighet där alla BHV-enheter i enheters uppdragsområde ingår med samma information som enheten själv kan se, fast för alla enheter i området. Detta innebär:

BHVQ:s statistikportal tillgängliggör data publikt, öppet för alla, på regionnivå. För dig som behöver se data på enhetsnivå krävs inloggning. Kontakta din regionala centrala barnhälsovårdsenhet eller den i din region som är ansvarig för BHVQ för att få inloggning. Det kommer då att ske en granskning för att säkerställa att du har rättigheter att se data på enhetsnivå. Detta bestäms beroende på dina arbetsuppgifter. Om du bedöms ha rätt att se data på enhetsnivå kommer du att få en personlig och unik användaridentitet.

Du är ansvarig för att skydda dina inloggningsuppgifter, och får inte låna ut dessa till någon. Om du inte har loggat in i BHVQ:s statistikportal på 6 månader kommer din användare att stängas ned.

Det kommer att göras stickprover, ett antal per ansluten region, för att säkerställa att ingen har en för hög behörighet.

Utökad tillgång till data

För personer som har utökade behov av att bearbeta data för kvalitetsförbättring kan pseudonymiserad data tillgängliggöras efter behovsprövning. Dessa tillgängligheter loggas och arkiveras. För att erhålla dessa tillgängligheter kontakta BHVQ:s registerhållare.

18. Går det att justera felaktiga data?

Om vårdnadshavare meddelar att information är felaktig i datauttag som som sänts efter att barnet eller vårdnadshavaren begärt registerutdrag via 1177 kontrolleras om BHVQ:s data stämmer överens med källdata, det vill säga barnets journalanteckning. Detta sker genom att registerhållaren tar kontakt med vårdgivaren, tillika lokalt personuppgiftsansvarig, för det vårdbesök där data uppges vara felaktig. Om källdata är felaktig, enligt vårdnadshavaren, uppmanas vårdnadshavaren att kontakta vårdgivaren för att få data i journalanteckningen korrigerad. När källdata är korrigerad korrigeras data i BHVQ vilket kontrolleras manuellt av registerhållaren.

Om du som vårdpersonal upptäcker fel som ska justeras, ska detta justeras enligt rutin i din region. Dessa data kommer vid nästa datainhämtning att justeras.

19. Vad händer om en vårdnadshavare vill veta vilka data som finns i BHVQ på sitt barn?

Vårdnadshavare och barn över 13 år kan begära registerutdrag via 1177. Hänvisa till [Begära att data raderas och registerutdrag](#).

20. Går det för en vårdnadshavare att begära att data om barnet raderas?

Vårdnadshavare och barn över 13 år kan begära att data raderas via 1177. Hänvisa till [Begära att data raderas och registerutdrag](#).

Dokumentera begäran om radering i barnets barnhälsovårdsjournal. Följ därvid lokala instruktioner.