



Folkhälsomyndigheten

Kartläggning av datakällor, indikatorer och index för uppföljning av små barns hälsa och barnhälsovård

Kartläggning inom uppdraget "Följa och stödja överenskommelsen om
ökad tillgänglighet i barnhälsovården"



Denna titel kan laddas ner från: www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/. En del av våra titlar går även att beställa som ett tryckt exemplar från Folkhälsomyndighetens publikationsservice, publikationsservice@folkhalsomyndigheten.se.

Citera gärna Folkhälsomyndighetens texter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd att använda dem.

© Folkhälsomyndigheten, 2020.

Artikelnummer: 20182-1

Om publikationen

Folkhälsomyndigheten är en nationell kunskapsmyndighet som arbetar för en bättre folkhälsa. Myndigheten följer till exempel folkhälsans utveckling och faktorer som påverkar hälsan i befolkningen. För att kunna göra det samlar vi in och analyserar data från olika källor.

Folkhälsomyndigheten har också regeringens uppdrag att följa och stödja statens och SKR:s överenskommelse om ökad tillgänglighet i barnhälsovården för grupper som har sämre hälsa och tandhälsa, och lägre vaccinationstäckning. Som en del i det uppdraget har vi kartlagt nationella datakällor, både register och enkäter, samt indikatorer och index som används för att följa upp barnhälsovården och små barns hälsa inklusive tandhälsa. Kartläggningen visar att datakällorna behöver utvecklas i en del områden. Inom ramen för regeringsuppdraget om skolbarns hälsovanor har vi tidigare kartlagt datakällor om skolbarns hälsa, livsvillkor och levnadsvanor. Målet är att kunna följa upp alla barns hälsa med hög kvalitet.

Denna kartläggning är tänkt att vara ett kunskapsunderlag för intressenter som följer upp barnhälsovården och små barns hälsa, eller använder sådana uppföljningar. I kartläggningen förklarar vi grundläggande begrepp för de läsare som inte har någon fördjupad kunskap om datakällor och indikatorer för uppföljning av hälsa. Redan invigda läsare kan fokusera på diskussionen och slutsatserna.

Projektledare för kartläggningen har varit Rosita Claesson Wigand, och flera medarbetare på myndigheten har bidragit i arbetet. Ansvarig enhetschef har varit Nina Lindqvist.

Folkhälsomyndigheten

Anders Tegnell

Avdelningschef, avdelningen för folkhälsoanalys och datautveckling

Innehåll

Om publikationen	3
Förkortningar	6
Ordlista	8
Sammanfattning	9
Summary	11
Mapping of data sources, indicators and indices for monitoring of child health and child health services for children 0 – 5 years.....	11
Bakgrund.....	13
Barnhälsovården följer små barns hälsa.....	13
Barnhälsovårdens styrning	13
Utredning om en sammanhållen god och nära vård för barn.....	14
Nationella folkhälsopolitiken med fokus på jämlik hälsa	14
Multilaterala organisationers arbete för barns hälsa	14
Agenda 2030 och barns hälsa och välbefinnande.....	15
Barnkonventionen och barns rätt till hälsa	15
Uppdraget att följa och stödja överenskommelsen	15
Syfte	16
Metod.....	17
Främst sökning på myndigheters och registers webbplatser.....	17
Följa upp små barns hälsa och barnhälsovården.....	17
Resultat.....	20
Nationella register med uppgifter om små barns hälsa	20
Nationella enkäter om barns hälsa	32
Indikatorer om små barns hälsa.....	34
Index om barns hälsa och barnhälsovård.....	41
Diskussion	44
Jämlikhetsanalyser kräver personnummerbunden data.....	44
Uppgifter som finns för alla barn.....	44
Uppgifter om barns miljö- och tandhälsa finns till viss del.....	44
Andra uppgifter om barns hälsa som är på gång	44

Barnhälsovårdens journaler är en outnyttjad resurs	45
Kvalitetsregister för barnhälsovården och elevhälsan under omställning.....	45
Önskvärt att följa barns hälsa från småbarnsåldern till skolåldern med registerdata	46
Bättre indikatorer om små barns hälsa behövs	46
Slutsatser	46
Referenser	48
Bilagor.....	50
Bilaga 1: Barnhälsovårdens nationella program, Rikshandboken.....	50
Bilaga 2: Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ)	51
Bilaga 3: Svenska Barnhälsovårdsregistret – Indikatorer	52
Bilaga 4: Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insatser (EMQ).....	53
Bilaga 5: Graviditetsregistret (Gr).....	54
Bilaga 6: Svenskt Kvalitetsregister för karies och parodontit (SKaPa).....	55
Bilaga 7: Unicef Child-related SDG indicators.....	56
Bilaga 8: Indikatorer SKR:s Barnhälsoindex.....	58

Förkortningar

adhd	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
ANDT	Alkohol-, narkotika-, dopnings- och tobakspolitiken
BHV	Barnhälsovården
BHVQ	Svensk Barnhälsovårdsregister
BEPQ	Svenska Barnepilepsiregistret
BORIS	Barnobesitasregister i Sverige
BVC	Barnhälsovårdscentral
BUSA	Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd adhd
CNI	Care Need Index
CPUA	Centralt personuppgiftsansvarig myndighet
CPUP	Uppföljningsprogram för cerebral pares
DTP	Difteri, stelkramp (tetanus) och kikhosta (pertussis)
ECHI	European Core Health Indicators
EMQ	Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insatser
EPDS	Edinburgh Postnatal Depression Scale (instrument för diagnos av depression hos mammor)
EU	Europeiska unionen
HabQ	Nationellt kvalitetsregister för habilitering
HDI	Human Development Index
HLV	Hälsa på lika villkor (Nationella folkhälsoenkäten)
IoT	Inkomst- och taxeringsregistret
Kolada	Kommun- och landstingsdatabasen
LKG	Kvalitetsregister för uppföljning av läpp-käk-gomspalt
MHE	Miljöhälsoenkäten
MPR	Mässling (morbilli), påssjuka (parotit) och röda hund (rubella)
NI	Nationell Informationsstruktur
NPO	Nationella programområden

OECD	Organisation of Economic Co-operation and Development
Q-Bup	Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri
RAMS	Registerbaserad arbetsmarknadsstatistik
RHB	Rikshandboken för barnhälsovård
Riksät	Nationellt kvalitetsregister för ätstörning
RKA	Rådet för främjande av kommunala analyser
RMMS	Svenska registret för medfödda metabola sjukdomar
RTB	Registret över totalbefolkningen
SCB	Statistiska centralbyrån
SDG	Sustainable Development Goal
SILC	Statistics on Income and Living Conditions
SKaPa	Svenskt Kvalitetsregistret för karies och parodontit
SKR	Sveriges Kommuner och Regioner
SNQ	Svenskt Neonatalt kvalitetsregister
SPOq	Svenskt Pediatriskt Ortopediskt kvalitetsregister
Swediakids	Barndiabetesregistret
Swedcon	Svenska registret för medfödda hjärtsjukdomar
ULF	Undersökningar av svenska folkets levnadsvanor
UNDP	United Nations Development Programme
VTI	Vårdtyngdsindex
WHO	World Health Organisation, Världshälsoorganisationen

Ordlista

Anslutningsgrad	Ett registers anslutningsgrad visar andelen vårdenheter eller regioner/kommuner av samtliga inom en verksamhet som är anslutna till och som rapporterar data till ett visst register.
EPDS	Edinburgh Postnatal Depression Scale är ett instrument för självskattning av hälsa som vården använder för att upptäcka depression hos nyblivna mödrar.
Täckningsgrad	Ett registers täckningsgrad är andelen registrerade av den totala målpopulationen som registret ska samla in data/uppgifter om.

Sammanfattning

Uppgifter om små barns hälsa och barnhälsovården behövs för att följa upp och styra insatser mot jämlik hälsa och barnhälsovård. Den nationella folkhälsopolitiken fastslår att insatser i det tidiga livet är viktiga för barns fortsatta utveckling och de måste kunna följas upp. Barn och unga tillhör de grupper som Agenda 2030 för hållbar utveckling särskilt vill stärka och synliggöra genom uppföljningen av de globala målen. Enligt barnkonventionen, som är lag i Sverige, har barn rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång hälso- och sjukvård och rehabilitering.

Folkhälsomyndigheten har kartlagt nationella register och enkäter samt indikatorer och index som används för att följa upp barnhälsovården och små barns hälsa, och vi ser att datakällorna behöver utvecklas inom vissa områden.

Uppgifter om barns sjukdomar och vård går att få genom flera datakällor. Det finns hälsodataregister som innehåller personnummerbundna uppgifter för i princip alla barns tillstånd vid födseln, vaccinationer, läkemedelsbehandlingar, sjukdomar behandlade vid sjukhusens sluten- och öppenvård och dödsorsaker samt vissa insatser i kommuner. Nationella kvalitetsregister samlar in uppgifter om nästan alla barn med diabetes och cerebral pares. Andra nationella kvalitetsregister håller på att etableras, och med dem blir det möjligt att följa upp till exempel förekomst av och/eller behandlingar vid karies, fetma, epilepsi, reumatism och psykiska sjukdomar och besvär.

Det finns ingen fullt utvecklad datakälla för att följa små barns hälsa i allmänhet eller barnhälsovården på nationell, regional och lokal nivå. För det behövs datakällor som samlar in uppdaterad och jämförbar data över tid. Nationella källor med personnummerbundna uppgifter gör det möjligt att länka data ur olika datakällor, vilket behövs för att följa samma barngrupps hälsa från småbarnsåren till skolåldern och ur ett jämlikhetsperspektiv.

Genom kartläggningen ser vi flera olika behov:

- Regeringen, myndigheter och huvudmän behöver skyndsamt se till att det finns data för att följa upp och analysera barns hälsa ur ett jämlikhetsperspektiv, eftersom det finns tydliga tecken på att ojämlikheterna ökar.
- Datainsamlingar såsom nationella kvalitetsregister behöver långsiktig och hållbar finansiering för drift och utvecklingsarbete.
- Barnhälsovården, elevhälsan och andra hälsofrämjande och förebyggande verksamheter behöver förutsättningar för att kontinuerligt följa upp sitt arbete och höja kvaliteten med hjälp av registerdata som är insamlad på lokal nivå. Sådana register behöver ett tydligt lagstöd, alternativt en ny lag, för att kunna verka på lång sikt.

Regeringen håller på att utreda en sammanhållen god och nära vård för barn och unga, och den utredningen kommer även att se över uppföljningen av barn och ungas hälsa samt eventuella lagändringar som kan behövas.

Folkhälsomyndigheten behöver datakällor med personnummerbundna uppgifter följa upp arbetet mot en god och jämlik hälsa på nationell, regional och lokal nivå. Myndigheten kommer att fortsätta arbetet med att följa upp de folkhälsopolitiska målen och de globala målen för hållbar utveckling. Vi fortsätter också att ta fram indikatorer och enkäter som kompletterar registren, för att få mer data om barns hälsa.

Summary

Mapping of data sources, indicators and indices for monitoring of child health and child health services for children 0 – 5 years

The Swedish Government, the Public Health Agency of Sweden (PHAS), and other governmental organisations as well as the regions and the municipalities need data on child health and child health services for monitoring and steering towards good health and wellbeing for all, as well as good and equitable child health services. Interventions at young age have proven effective for early childhood development, and the effects of such interventions must be monitored. Children and adolescents are among the groups that the 2030 Agenda for Sustainable Development intends to strengthen. Several Global Goals and targets concern child health and wellbeing, and improved data sources will thus enable better monitoring of the Global Goals.

The Public Health Agency of Sweden has also been commissioned to monitor and to support the agreement between the Swedish Government and the Swedish Association of Local Authorities (SALAR) on increased access to child health services for vulnerable groups with poorer health and dental health as well as lower vaccination rates. As part of this assignment, PHAS has mapped national data sources, including registries and surveys, as well as indicators and indices currently used for monitoring child health and dental health as well as child health services. This report highlights areas where data sources need to be developed. PHAS as previously mapped data sources used for monitoring of school children's health. The overall goal is to improve monitoring and evaluation of all children's health.

Monitoring of child health and child health services at national, regional, and local levels requires data sources with a personal identification number (PIN), which all residents in Sweden have. The PIN makes it possible to link data from different sources, and data linkage is necessary for monitoring health from an equity perspective and over time from early childhood to adolescence. Regions and health care providers are by law obliged to report PIN data to national health registers, but they can choose to report such data to health care quality registries. Patients can also decline to have their data registered.

National health registers – including the Swedish Medical Birth Register, the National Vaccination Register, the National Patient Register and a few other registers – contain data on basically all children regarding their birth, vaccinations, in-patient and out-patient hospital visits, and causes of death as well as certain measures taken by the social services. National health care quality registries contain data on all children with diabetes and cerebral palsy. Other quality registries are currently being developed, and will contain data on specific health problems and treatments including tooth decay, obesity, epilepsy, rheumatism and mental health issues.

However, there is no national data source on child health and child health services. The national health care quality registries for child health and school health services were being developed with the intention to monitor quality of care, as well as various health aspects that fall under the responsibilities of such services. The Executive Committee of the national quality registries has decided that these two registries do not meet the criteria of such registries and will no longer fund them.

The government has commissioned the National Board of Health and Welfare to develop indicators for monitoring of child health services. Such indicators could be included in the Primary Health Care Quality database, an indicator-based monitoring system. The Board has also been commissioned to explore if variables in the school health services registry instead could be collected by the Board, possibly in a national health register.

This can potentially lead to the development of two different monitoring systems for child health and school health services with the consequence that health of children can not be monitored from early childhood to adolescence. Nor will it be possible to analyse children's health from an equity perspective. To instead collect data from the child health and school health services in national health registers might partly satisfy data needs of governmental agencies. However, the law does not permit such data to be available at local and regional levels for continuous improvement work on such services. Alternatively, a modified law governing the health care quality registries or an altogether new law could enable health services focusing on health promotion and health prevention access to PIN data for monitoring and development of quality of care at the local level.

With improved data sources, it will be possible to develop better indicators and indices for monitoring child health and child health services. The Public Health Agency of Sweden needs PIN data for working towards good and equitable child health and for monitoring at the national, regional, and local levels. The child health services need such data for continuous improvement work. With improved data sources, Sweden would also in a better position to monitor the Global Goals.

Consequently, it is imperative that the Government and regional and local authorities ensure that child health data for monitoring purposes is made available. This is of utmost importance because inequalities in health appear to be increasing. Such data sources need statutory legal support and sustainable financing.

The Public Health Agency of Sweden will continue development work related to the monitoring of the goals and target areas identified in the national public health policy and the global goals for sustainable development. The Agency is reviewing what areas of child health to focus on and will continue developing indicators and surveys, to complement registers, for a coordinated response to data needs.

Bakgrund

Barnhälsovården följer små barns hälsa

Små barns hälsa och välbefinnande följs upp i barnhälsovården (BHV) som riktar sig till alla barn i Sverige, från födsel fram tills att barnet är sex år. När barnet börjar i förskoleklass tar elevhälsan över ansvaret. Barnhälsovården och elevhälsan är gratis och frivillig.

Varje region ansvarar för BHV inom ramen för primärvårdens uppdrag. BHV bedrivs oftast inom en barnhälsovårdscentral (BVC), som kan vara offentligt eller privat driven. Det finns ungefär 1 150 BVC i landet [1]. De kan vara en del av en familjecentral som förutom barnhälsovård innehåller mödrahälsovård, öppen förskola och socialtjänst. I regionerna finns även centrala barnhälsovårdsenheter vars huvudsakliga uppgift är att svara för kvaliteten inom barnhälsovården. Det sker främst via utbildning, metodutveckling och kvalitetsuppföljning.

Barnhälsovårdens styrning

Enligt Socialstyrelsens vägledning är barnhälsovårdens mål att [2]

- främja barns hälsa och utveckling
- förebygga ohälsa hos barn
- tidigt identifiera och initiera åtgärder vid problem i barns hälsa, utveckling och uppväxtmiljö.

Vidare betonar Socialstyrelsen att kvaliteten i barnhälsovården ska utvecklas systematiskt och förordar kvalitetsuppföljning på nationell, regional och lokal nivå för att följa utvecklingen av barnhälsovården och jämföra hälsoläget hos barn i olika delar av landet. Vägledningen syftar till att ge besluts- och kunskapsstöd till beslutsfattare och yrkesverksamma. Ytterligare ett syfte är att bidra till en mer jämlik barnhälsovård över landet. Socialstyrelsen arbetar för närvarande med en översyn av vägledningen [1]. Myndigheten har också ett regeringsuppdrag om nationell uppföljning av primärvården (regeringsbeslut 2019/03056/FS). Inom detta uppdrag kommer man att utveckla indikatorer för barnhälsovården.

Vägledningen ger alltså övergripande ramar för barnhälsovårdens verksamhet, medan Rikshandboken för barnhälsovård (RHB), som utarbetats av berörda professioner, innehåller aktuell och kvalitetssäkrad information om barns hälsa och utveckling samt metoder för barnhälsovårdens verksamhet [3]. Därutöver kan de centrala BHV-enheterna i regionerna utveckla lokala riktlinjer.

Rikshandboken innehåller det så kallade nationella programmet för barnhälsovård (bilaga 1). Det tredelade programmet ska erbjudas med en del som är till för alla barn och vårdnadshavare, och en andra och tredje del med riktade insatser för alla vid behov.

Hälso- och sjukvårdsregionerna styr barnhälsovården genom så kallade nationella programområden (NPO) [4]. Barns och ungdomars hälsa är ett av totalt 23 NPO. Ett NPO leds av experter med bred kompetens, och samtliga sjukvårdsregioner är representerade. Experternas uppdrag är att leda kunskapsstyrningen inom det aktuella fältet samt följa upp och analysera sitt område bland annat genom att utveckla och använda nationella kvalitetsregister.

Den nationella stödfunktionen för regioners system för kunskapsstyrning finns hos Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) [4]. Kunskapsstyrningen går bland annat ut på att ta fram kunskapsstöd och stöd till uppföljning och analys, där uppföljning ska vara en del i ett lärande system för verksamhetsutveckling. Regionerna och staten har dessutom slutit en överenskommelse om partnerskap för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården [5].

Utredning om en sammanhållen god och nära vård för barn

I november 2019 tillsatte regeringen en särskild utredare som ska se över förutsättningarna för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga (Kommittédirektiv 2019:93). Utredaren ska också ge förslag på hur en samlad uppföljning av barns och ungas fysiska och psykiska hälsa kan utformas samt ge förslag på eventuella lagändringar.

Nationella folkhälsopolitiken med fokus på jämlik hälsa

Barn och unga är också i fokus i regeringens folkhälsopolitiska sektorsövergripande mål- och uppföljningsstruktur som syftar till att främja en god och jämlik folkhälsa (prop. 2017/18:249). ”Det tidiga livets villkor” är ett av åtta målområden för folkhälsopolitiken. Folkhälsopolitiken fastslår att mödra- och barnhälsovården spelar en viktig roll i att utjämna hälsoskillnader och främja en god hälsoutveckling på sikt. ”En jämlik och hälsofrämjande hälso- och sjukvård” är också ett målområde. Vidare betonas att uppföljningssystemet bör utgå från bestämningsfaktorer och hälsoutfall samt att folkhälsopolitiken ska kunna följas upp på lokal, regional och nationellt nivå. Dessutom bör man även analysera socioekonomiska skillnader. Folkhälsomyndigheten har regeringens uppdrag att ta fram en stödstruktur för det statliga folkhälsoarbetet där ett uppföljningssystem ingår (Regleringsbrev 2019-05-16, S2019/02381/FS).

Multilaterala organisationers arbete för barns hälsa

Europeiska unionens (EU:s) tredje hälsoprogram (2014–2020) fokuserar också på att främja hälsa, bygga hållbara hälsosystem och minska ojämlikhet i hälsa [6]. EU har också tagit initiativ till särskilda åtgärder – Joint Action – för att bygga hållbara hälsoinformationssystem och mäta ojämlikhet i hälsa.

Världshälsoorganisationens policyramverk för Europa – Health 2020 – betonar också vikten av att minska ojämlikheter i hälsa [7]. WHO-Europa har även tagit

fram en strategi för barns och ungas hälsa [8]. Human Development Report 2019 som handlade om ojämlikheter i livsvillkor och konsekvenserna av dem [9].

Agenda 2030 och barns hälsa och välbefinnande

Liksom flera andra länder har Sverige antagit resolutionen Agenda 2030 för hållbar utveckling [10]. Resolutionen syftar till att år 2030 uppnå en socialt, miljömässigt och ekonomiskt hållbar utveckling världen över. Agenda 2030 innehåller 17 globala mål och 169 delmål. Målen är integrerade och odelbara. De globala målen följs upp med indikatorer, varav flertalet rör barns hälsa och välbefinnande.

Agenda 2030 vill särskilt stärka utsatta grupper: barn, unga, personer med funktionsnedsättning, personer med hiv, nationella minoriteter, flyktingar och migranter. Agenda 2030 genomsyras av principen att ingen ska lämnas utanför.

Barnkonventionen och barns rätt till hälsa

I januari 2020 blev barnkonventionen lag i Sverige. Konventionen (artikel 24) erkänner barns rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till rehabilitering och hälso- och sjukvård inklusive undervisning om barnhälsovård, amning, näringslära, hygien och förebyggande av olycksfall [11].

Uppdraget att följa och stödja överenskommelsen

I december 2017 tecknade staten och SKR en överenskommelse om ökad tillgänglighet i barnhälsovården (barn 0–5 år) för grupper som har sämre hälsa och tandhälsa samt lägre vaccinationstäckning [12]. Man ville bland annat öka hembesöken eller annan uppsökande verksamhet i främst socioekonomiskt utsatta områden där även följsamheten till vårdprogram är låg, och syftet var att bidra till en jämlik hälsoutveckling i befolkningen.

I februari 2018 gav regeringen Folkhälsomyndigheten i uppdrag att följa och stödja genomförandet av överenskommelsen mellan staten och SKR (S2018/00722/FS), och att koordinera insatserna med Socialstyrelsen, eftersom den myndigheten fick ett liknande regeringsuppdrag (S2018/00723/FS). Myndigheterna har samverkat i flera delar av uppdragen och har bland annat genomfört en förstudie och hållit en hearing med representanter för barnhälsovården, där man betonade vikten av förbättrad indikatorbaserad uppföljning av barns hälsa och barnhälsovården.

Hösten 2018 tilldelades Folkhälsomyndigheten ytterligare medel för uppdraget att följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården (2018/04583/FS). Myndigheten beslutade att använda medlen för att få en bättre överblick över datakällor som kan användas för att följa små barns hälsa, alltså barn 0–5 år. Vi har tidigare kartlagt datakällor för skolbarns hälsa, livsvillkor och levnadsvanor [13].

Syfte

Syftet med rapporten är att kartlägga befintliga datakällor om små barns hälsa och peka på områden där datakällor behöver utvecklas. Målet är att kunna genomföra uppföljning av barns hälsa och barnhälsovården med hög kvalitet.

Arbetet syftar specifikt till att kartlägga:

- nationella datakällor, både register och enkäter, för att följa upp små barns hälsa, tandhälsa och barnhälsovården
- datakällor som kan göra det möjligt att följa samma barngrupps hälsa över tid från småbarnsåldern till skolåldern
- befintliga indikatorer och index för att följa upp små barns hälsa, tandhälsa och barnhälsovården.

Kartläggningen fokuserar främst på barn i åldrarna 0–5 år. Barns hälsa ska kunna analyseras utifrån jämlikhetsperspektiv samt på nationell, regional och lokal nivå. Kartläggningen begränsas därför till nationella datakällor med personnummerbundna uppgifter som möjliggör länkning av data ur olika datakällor. De datakällor som anses mest relevanta för att följa upp små barns hälsa presenteras mer fördjupat.

Metod

Främst sökning på myndigheters och registers webbplatser

Material till kartläggningen av datakällor, indikatorer och index som avser att följa små barns hälsa och tandhälsa samt barnhälsovården kommer främst från

- registers hemsidor
- enkät-, register- och statistikansvariga myndigheters hemsidor, till exempel SCB, Socialstyrelsen och Skolverket
- hemsidor för organisationer som sammanställer och publicerar indikatorbaserade rapporter och webbpubliceringar, till exempel SKR och Barnombudsmannen (BO).

Ett informations- och diskussionsmöten hölls med företrädare för Svenska Barnhälsovårdsregistret (BVHQ). Diskussion hölls även med kontaktpersonen för överenskommelsen om insatser för ökad tillgänglighet i barnhälsovården vid SKR.

För de mest relevanta datakällorna kartlades populationen som omfattas, vilka åldersgrupper och vilka variabler som ingår, vilket år datainsamlingen startade och hur ofta den sker samt om datakällorna innehåller personbundna uppgifter. Anslutningsgrad, täckningsgrad och finansiering av datakällan kartlades också.

Följa upp små barns hälsa och barnhälsovården

Kräver datakällor och datainsamlingsmetoder

För att kunna följa upp barns hälsa och barnhälsovården krävs en datakälla. Barnen själva och deras vårdnadshavare samt barnhälsovårdens personal utgör de primära datakällorna. För att samla in uppgifter från primära datakällor används olika datainsamlingsmetoder, till exempel enkäter. Uppgifterna kan sedan lagras i en databas som då utgör en datakälla, från vilken uppgifter om barns hälsa kan hämtas. Personal vid barnvårdscentraler dokumenterar även uppgifter om barns hälsa i barnens journaler. Uppgifter från journaler kan manuellt eller automatiskt föras över till ett register som då utgör en datakälla.

Register och enkäter har olika fördelar och nackdelar. Fördelen med register är att de ofta når stora delar av den befolkning som man önskar samla in uppgifter om, alltså populationen. Register gör det även möjligt att följa samma individ över tid genom att data härleds individen genom dess personnummer. Samtidigt kan det vara kostsamt att starta och driva ett register eftersom tekniska lösningar behövs.

Med enkäter kan man få djupare förståelse för vissa frågeställningar genom att ställa frågor på olika sätt. Nackdelen är att man får vända sig till ett urval av populationen eftersom det är kostsamt och svårt att samla in uppgifter från stora populationer. Ibland är det svårt att få respondenter, särskilt i utsatta grupper, att besvara enkäter, vilket resulterar i låg svarsfrekvens.

Med olika variabler kan man skapa indikatorer

Variablerna i register och enkäter kan även användas för att forma indikatorer. En indikator är något som kan mätas och den används för att visa tillstånd eller en förändring i ett större system. En indikator består av en täljare och en nämnare. Data till en indikator kan komma från olika datakällor.

Kriterier för en indikator

Socialstyrelsen [14] har satt upp ett antal kriterier som stöd vid fastställandet av en indikator och för att särskilja dessa från andra nyckeltal och mått:

- Indikatorn ska ange riktning, det vill säga att höga eller låga värden är uttryck för bra eller dåligt utfall, till exempel hög eller låg kvalitet i en verksamhet.
- Indikatorn ska vara relevant och belysa ett område som är viktigt för verksamheten att förbättra.
- Indikatorn ska vara valid, vilket innebär att den mäter det som den avser att belysa.
- Indikatorn ska vara vedertagen och bygga på kunskap, till exempel på vetenskap, riktlinjer eller beprövad erfarenhet.
- Indikatorn ska vara mätbar och kunna mätas med nationellt tillgänglig och kontinuerligt insamlad data som är insamlad på likadant sätt år efter år.

Indikatorn bör även vara rikstäckande, men ska vara möjlig att bryta ned på olika nivåer – län/regioner, kommuner och enheter – för att möjliggöra jämförelser av till exempel hälsoutfall och verksamheter.

Indikatorer – struktur, process och resultat

Indikatorer delas vanligen i tre olika typer [15]. Strukturindikatorer speglar de resurser som verksamheten har till sitt förfogande, till exempel lokaler, utrustning, personal och kompetens. Processindikatorer speglar vad som faktiskt görs i verksamheten, såsom aktiviteter, insatser, åtgärder och behandlingar. Slutligen finns resultatindikatorer som speglar resultatet och effekterna av verksamheten till exempel hälsoutfall.

Socialstyrelsen [14] förespråkar att resultatindikatorn ska vara kopplad till någon form av mål. De mål som huvudmän och utförare i kommuner och regioner ytterst ska uppnå anges i propositioner, politiska målsättningar, lagar, förordningar eller föreskrifter. Resultat avser de mål som uppnås, till exempel en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen. Sådana mål är övergripande och måste operationaliseras så att de kan mätas. Genom att utveckla resultatindikatorer konkretiserar man vilka resultat som ska mätas för att kunna följa upp målen. En indikatorns målnivå belyser vad som är ett bra utfall.

Med indikatorer kan man skapa index

När verksamheter använder allt fler indikatorer blir det svårare att få överblick. Ett övergripande sammansatt mått – ett index – som sammanfogar olika indikatorer kan då vara en lösning. Ett index kan användas för olika områden, till exempel hälsa, vård eller miljö för jämförelser mellan länder eller regioner/kommuner [16].

OECD pekar på en del risker med att använda index [17]. Om indexen är dåligt konstruerade kan de leda till diskussioner om indexets konstruktion, i stället för om sakfrågan som indexet avser att ge en sammanfattande bild av. Indexen kan även leda till att läsaren drar förenklade slutsatser om komplexa frågor som egentligen kräver fördjupad analys. OECD betonar därför att index bör ses som ett instrument för att stimulera diskussion och kommunicera komplexa frågor.

Vidare påpekar OECD att det inte finns några universella vetenskapliga regler när man skapar ett index, utan det är upp till modellmakaren att sätta ihop ett bra index. Slutligen understryker organisationen att ett index användbarhet beror på hur väl det speglar sitt syfte och hur väl det accepteras av dem som ska använda det.

Analysera hälsa ur jämlikhetsperspektiv

Hälsa definieras som ett tillstånd av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte endast frånvaro av sjukdom eller skada [18]. Hälsa inbegriper fyra positiva värden: långt liv, friskt liv, rikt liv och jämlikt liv.

Till skillnad mot individens hälsa, är folkhälsa ett samlingsbegrepp för hela befolkningens hälsotillstånd. Det tar hänsyn till såväl nivån på hälsan som fördelningen av hälsan. En god folkhälsa bör därmed innebära att hälsan ska vara så god som möjligt och så jämt fördelad som möjligt bland olika grupper i samhället [18].

Jämlikhet i hälsa innebär bland annat att hälsan är god oavsett ålder, kön, bostadsort, utbildning, födelseland, funktionsnedsättning och religion, med mera. För att kunna följa upp jämlikhet krävs det att man kan använda personbundna uppgifter om en och samma individ från flera datakällor, både register och enkäter. Länkningen av uppgifterna utförs av någon myndighet, oftast SCB.

Resultat

Nationella register med uppgifter om små barns hälsa

Register med personnummerbundna uppgifter

Inom hälso- och sjukvården finns det både nationella myndighetsregister och nationella kvalitetsregister. Medan rapporteringen till nationella myndighetsregister är obligatorisk enligt lag, är rapporteringen till nationella kvalitetsregister frivillig. Det innebär att en patient eller vårdnadshavare kan välja att inte få sina uppgifter registrerade; de har en så kallad opt-out-möjlighet. En vårdgivare eller en region kan också välja att inte rapportera uppgifter till registret.

Länkning av uppgifter från olika datakällor

Ett nationellt register innehåller personbundna uppgifter. Det innebär att uppgifterna går att härleda till en individ genom dess personnummer. Det gör det möjligt att koppla ihop uppgifter om en individ i ett nationellt register med uppgifter om samma individ som finns i en annan datakälla. Med länkning av data från flera register går det att få en mer omfattande bild av barns hälsa eller av jämlikhet i hälsa, samt även följa barns hälsa från småbarnsåren till skolåldern.

Det går även att länka personnummerbundna uppgifter ur nationella register med sådana uppgifter som är insamlade med enkäter, vilket Folkhälsomyndigheten gör. Vid behandling av personnummerbundna uppgifter råder strikt sekretess. Uppgifterna avidentifieras för att analyseras, och presenteras sedan på nationell nivå, eller på läns- eller kommunnivå. Enskilda individer kan därför inte identifieras.

Nationella kvalitetsregister om vård, omsorg och hälsoutfall

I Sverige finns ett 100-tal nationella kvalitetsregister med personnummerbundna uppgifter inom specifika områden i hälso- och sjukvården samt omsorgen. År 2012 tecknade regeringen och SKR en överenskommelse om en 5-årig satsning på de nationella kvalitetsregistren [4]. Överenskommelsen gällde finansiering, organisation och åtgärder för att öka användningen av kvalitetsregister i vårdens kontinuerliga förbättringsarbete samt åtgärder för att underlätta registerbaserad forskning. Liknande överenskommelser om stöd till utvecklingen av nationella kvalitetsregister gjordes för 2018, 2019 och 2020

Kvalitetsregistren ingår i en organisation med flera nationella och regionala aktörer [19]. Medel från överenskommelsen utgör grundanslag till registren, sex regionala registercentrumorganisationer, en nationell stödfunktion och registerservice på Socialstyrelsen. De nationella kvalitetsregistrens ledningsfunktion består av ledamöter från staten (Socialdepartementet, Vetenskapsrådet och Socialstyrelsen), huvudmännen och SKR. Det finns också en samverkansgrupp med ledamöter från huvudmännen, staten och nationella kvalitetsregister, som bereder ärenden åt ledningsfunktion. Kansliet, som är placerat på SKR, hanterar alla registrens

redovisningar och ansökningar. Hos vårdgivarna finns den egentliga kvalitetsregisterorganisationen med registerhållare och registerstyrgrupp. Den centralt personuppgiftsansvariga myndigheten (CPUA), ofta en region, är ansvarig för lagring av uppgifterna. Anslutning av journalsystem till nationella kvalitetsregister finansieras av huvudmannen [20].

Innehåll och användningsområden

Ett nationellt kvalitetsregister innehåller personbundna uppgifter om problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård och omsorg. När ett register är fullt uppbyggt är det möjligt att följa upp alla individer inom en specifik patientgrupp. Registren ska användas för ett integrerat och fortlöpande lärande samt för förbättring, forskning och ledning. Registren möjliggör jämförelser inom hälso- och sjukvården och omsorgen på nationell och regional nivå samt på enhetsnivå. Registren startas, byggs upp och drivs av professionerna som använder dem för kontinuerligt förbättringsarbete.

Ett grundläggande krav för att få registrera uppgifter i ett nationellt kvalitetsregister är att patienten inte motsatt sig det. Enligt 7 kap. 4 § Patientdatalagen får personuppgifter behandlas för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Uppgifter som behandlas för kvalitetssäkring får sedan användas även för statistikframställning och forskning. Efter sekretessprövning får register lämna ut uppgifter till myndigheter eller forskningsinstitut för något av dessa ändamål. För forskning krävs även godkännande från den centralt personuppgiftsansvariga myndigheten, registrets styrgrupp och den regionala etikprovningsnämnden. Avidentifierad data lämnas då ut. Data med personnummer lämnas enbart ut till myndigheter.

Certifiering enligt utvecklingsnivå

Ett nationellt kvalitetsregister granskas och är certifierat av den nationella ledningsfunktionen. Certifieringen visar på registrens utvecklingsnivå utifrån relevans, design, kompetens och återkoppling [4]. Det finns fyra certifieringsnivåer (1,2,3 och K) där nivå 1 är den högsta. Registerkandidater (K) är register som inte uppfyller kraven på ett certifierat register men som är på väg dit.

Täckningsgrad och anslutningsgrad

Ett registers täckningsgrad avser andelen registrerade av den totala målpopulationen [21]. Täckningsgraden varierar hos de olika kvalitetsregistren. Det finns också stora skillnader mellan registren vad gäller anslutningsgraden. Anslutningsgrad avser andelen rapporterade vårdenheter, regioner eller kommuner av samtliga i den verksamhet som registret omfattar. Det är också möjligt att göra täckningsgradsjämförelser mellan olika register. Socialstyrelsens registerservice genomför sådana jämförelser.

Barnhälsovårdsregistret

År 2012 startade uppbyggnaden av ett nationellt kvalitetsregister för barnhälsovård, BHVQ [22]. Syftet med registret är att kunna följa barns hälsa och följa, utvärdera och stödja utvecklingen mot en jämlik barnhälsovård. Registret ska användas för kontinuerlig kvalitetsförbättring inom barnhälsovården. BHVQ tillhör det Nationella Programområdet (NPO) Barn och ungas hälsa, som ingår i det nationella systemet för kunskapsstyrning [5].

BHVQ har sedan 2013 fått medel från överenskommelsen mellan SKR och staten. För 2019 fick BHVQ avslag på sin ansökan om medel. Avslaget motiverar samverkansgruppen för nationella kvalitetsregister med att ”register som har svårt att utvecklas fått stå tillbaka” för ”register som har stor betydelse för vården samt register i positiv utveckling” (Nationella Kvalitetsregister, dnr 18/00699). Registret fick i stället medel genom överenskommelsen mellan SKR och staten om ökad tillgänglighet i barnhälsovården. I oktober 2019 beslutade Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister att BHVQ inte längre utgör nationella kvalitetsregister enligt vissa beslutade kriterier (Protokoll Ledningsfunktionen Nationella Kvalitetsregister, 2019-10-17). Registren kommer att tilldelas ett årligt omställningsbidrag under två år från 2020.

Region Östergötland, som är centralt personuppgiftsansvarig myndighet för BHVQ, har i en skrivelse i november 2019 till nationella kvalitetsregister organisationen framfört argument för att BHVQ uppfyller kriterierna i promemorian t.ex. att lagstiftningen i sig är otydlig. Regionen påpekade också att beslutet kommer att få konsekvenser för verksamheterna och den nationella kunskapsstyrningens möjligheter till uppföljning av barnhälsovården.

Målpopulation är alla folkbokförda barn 0–5 år

Målpopulationen för BHVQ är alla folkbokförda barn i åldrarna 0–5 år. Ett fullt etablerat register skulle kunna innehålla uppgifter om ungefär 500 000 barn. I nuläget är två regioner, Dalarna och Jönköping, anslutna till BHVQ.

Anslutningsprojekt pågår i ytterligare fem regioner (Blekinge, Västra Götaland, Södermanland, Uppsala och Jämtland) [22]. Av befintlig dokumentation framgår det inte om regionerna kommer att fortsätta sina anslutningsprojekt med tanke på Ledningsfunktionens beslut.

Variablerna motsvarar barnhälsovårdens nationella program

Variablerna i BHVQ reflekterar de insatser och åtgärder som ingår i barnhälsovårdens nationella program (Bilaga 1). Med ett fullt utbyggt register skulle det vara möjligt att följa upp om en BVC uppfyller intentionerna i det nationella programmet.

BHVQ innehåller variabler som beskriver verksamhetens resurser (strukturer), insatser (processer) och påverkan på patientgruppen (resultat). (Bilaga 3: Svenska Barnhälsovårdsregistrets variabler).

Barnhälsovården följer små barns hälsa och utveckling, och sätter in insatser vid behov enligt det nationella programmet för barnhälsovården. Följande uppgifter finns i barnhälsovårdens journaler:

- tillväxt (vikt och längd)
- språkutveckling, hörsel- och synförmåga, utvecklingsbedömning (kognitiv)
- förekomst och behandling av astma och eksem
- infektioner behandlade med antibiotika
- olycksfall
- tuberkulosvaccination
- insatser för att förbättra barn hälsa (remisser till logoped, audionom, etc.)
- amning och rökning i hemmet

Utifrån de insamlade variablerna bildas indikatorer – kvalitetsindikatorer – för vilka registret har, där det är möjligt, beslutat om en målnivå. En målnivå avser att ge verksamheter vägledning om ett önskvärt utfall.

Automatiserad datainsamling direkt från journaler

Registret har sedan dess start anpassats för automatiserad datainsamling direkt från journaler till registret, enligt den nationella informationsstrukturen (NI) [23]. Registret tillåter webbaserat registerformulär som tillfällig lösning, förutsatt att regionen har för avsikt att övergå till automatiserad datainsamling i framtiden. Runt 40 procent av kvalitetsregistren har automatiserad överföring av data från journaler till register [24].

Uppbyggnad av registret har tagit tid, dels för att registret inväntade en färdig NI, dels för att regioner har olika möjlighet att anpassa sina journalsystem till NI. Sedan 2017 pågår projekt i flera regioner för att ansluta lokala journalsystemen till barnhälsvårdsregistret [22]. Hur mycket anslutningen till ett register kostar beror på hur journalsystemen ser ut och på vilken IT-lösning som är möjlig att använda för att föra över uppgifter från journaler till lokala och regionala datalager och vidare till ett register. Anslutningen innebär flera faser (dokumentation, informatik och teknik) [22].

Utdata rapporter för jämförelser på olika nivåer

Registret kan generera två typer av utdatarapporter. Enskilda BVC kan med inloggningsuppgifter ta ut egna rapporter för att jämföra sina resultat med andra BHV inom en region samt kan jämföra med andra regioners resultat och med det nationella genomsnittet. Det finns även utdatarapporter som är publika med utfall för utvalda indikatorer, vilket på sikt kommer att möjliggöra jämförelser mellan regioner och på nationell nivå.

Andra kvalitetsregister som rör barns hälsa och vård

Det finns totalt ett 100-tal nationella kvalitetsregister, samtliga med personnummerbundna uppgifter. Ett 10-tal av dem samlar in uppgifter om små barns och skolbarns hälsa och hälso- och sjukvård [4]. Information om samtliga kvalitetsregister finns samlade på SKR:s hemsida.

Graviditetsregistret

För att följa upp graviditeter, blivande mödrar och födslar hittar man uppgifter i Graviditetsregistret (bilaga 5: Graviditetsregistret, Gr). Registret samlar in uppgifter om alla graviditeter, även de som resulterat i missfall och intrauterin fosterdöd. Registret innehåller uppgifter om mödrarnas socioekonomi (födelseland, utbildningsnivå och sysselsättning), självskattad hälsa (förlossningsrädsla och psykisk ohälsa), riskfaktorer (rökning, snusning, alkoholbruk och graviditetsdiabetes) och amning efter fyra veckor. Registret har certifieringsnivå 1.

Svenskt Neonatalt kvalitetsregister

Uppgifter om nyfödda barn som vårdas på neonatalavdelning registreras i Svenskt Neonatalt kvalitetsregister (SNQ). Samtliga sjukhus som vårdar nyfödda barn rapporterar till registret. Registret har certifieringsnivå 1.

Kvalitetsregister om barns medfödda hälsoproblem och specifika sjukdomar

Flera nationella kvalitetsregister samlar in personbundna uppgifter om barn med medfödda hälsoproblem och specifika sjukdomar. Registren befinner sig på olika utvecklingsnivåer och har därför olika certifieringsnivåer. Följande register samlar in uppgifter om barns och ungdomars specifika hälsoaspekter:

- Kvalitetsregister för uppföljning av läpp-käk-gomspalt (LKG-registret) (certifieringsnivå 2)
- Svenska registret för medfödda metabola sjukdomar (RMMS) certifieringsnivå 3)
- Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar (SWEDCON) (certifieringsnivå 2)
- CPUP (Cerebral pares – uppföljningsprogrammet) (certifieringsnivå 1)

Andra kvalitetsregister rör specifika sjukdomar, varav vissa kan vara medfödda:

- Svenska Barnreumaregistret (certifieringsnivå 2)
- Svenskt Pediatriskt ortopediskt kvalitetsregister (SPOq) (certifieringsnivå 3)
- Barndiabetesregistret (SWEDIABKIDS) (certifieringsnivå 1)
- Svenska Barnepilepsiregistret (BEPQ) (registerkandidat)
- Svenska Barnnjurregistret (certifieringsnivå 3)
- Svenska Barncancerregistret (certifieringsnivå 3)

Inom psykiatri finns också register som samlar in uppgifter om barn och unga:

- Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri (Q-Bup) (certifieringsnivå 3)

Barnobesitasregister i Sverige

BORIS (Barnobesitasregister i Sverige) är det nationella kvalitetsregistret som långsiktigt avser att följa behandlingen av barnfetma hos barn upp till 18 års ålder, oavsett vid vilken klinik barnet får behandling. Barn med fetma kan också behandlas i olika kliniker t.ex. i barnhälsovården och i primärvården. Äldre barn kan även behandlas i skolhälsovården. Registrets täckningsgrad är dock svår att bedöma eftersom det totala antalet barn som behandlas för fetma är okänt, då de behandlas vid olika typer av kliniker. Registret har nått certifieringsnivå 3.

Svenskt Kvalitetsregister för karies och parodontit

Svenskt Kvalitetsregister för karies och parodontit (SKaPa) är det nationella kvalitetsregistret för tandhälsa (bilaga 6: Svenskt Kvalitetsregister för karies och parodontit, SKaPa). Det innehåller uppgifter om barns och vuxnas tandhälsa med betoning på kariesförekomst och behandling samt parodontit, som är samlingsnamnet på tandköttinflammationer, vilka kan leda till tandlossning.

Registret avser att omfatta alla tandvårdspatienter, alla besök, alla tillståndskoder och alla åtgärder. Registret omfattar inte personer som saknar svenskt personnummer. I nuläget rapporterar alla folktandvårdsorganisationer till registret. Runt 150 privatmottagningar inom Praktikertjänst rapporterar också, vilket är viktigt eftersom de flesta vuxna besöker den privata tandvården. Registret har certifieringsnivå 2.

Kvalitetsregister om elevhälsans medicinska insatser

När barn börjar skolan övergår ansvaret för uppföljning av barns hälsa från barnhälsovården till skolhälsovården. Det nationella kvalitetsregistret för elevhälsans medicinska insatser (EMQ) följer upp medicinska insatser som utförs av skolsköterskor och skolläkare. Elever ska erbjudas hälsobesök vid specifika nyckelåldrar för att elevhälsan ska kunna identifiera elever med problem eller symptom för att ge stöd eller andra insatser. Elevhälsan baseras på Socialstyrelsens och Skolverkets Vägledning för elevhälsan [25] (se bilaga 4: Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insatser, EMQ). EMQ tillhör det NPO psykisk hälsa i det nationella kunskapsstyrningssystemet.

Tanken är att ett utbyggt register ska täcka hela populationen skolbarn upp till 18 år, eller ungefär 1,4 miljoner skolbarn. Registrets utdatarapporter presenterar utfall på riket, län, kommun och skolenhet. I kommunala skolor är kommunen huvudman för elevhälsan. I privata skolor är det skolans styrelse. Det är huvudmännen som fattar beslut om elevhälsans anslutning till EMQ.

Registret startade 2014 och har finansierats genom kvalitetsregistermodellen sedan 2015. Registret är för närvarande registerkandidat. En kommun, Norrköping, rapporterar i nuläget till EMQ. I Uppsala kommun pågår ett pilotprojekt för anslutning. Samtliga kommuner i region Blekinge har beslutat att ansluta sig till EMQ. Vidare har Umeå, Linköping, Vellinge och Kramfors anmält intresse att ansluta sig. Härnösands kommun har ett planerat pilotprojekt med EMQ.

År 2019 tilldelades registret halva den förväntade finansieringen. I beslutet uttrycker samverkansgruppen för kvalitetsregister att registret påminner om ett hälsodataregister då det även samlar in uppgifter om friska personer och ”inte som andra nationella kvalitetsregister med någon särskild sjukdom” (Beslut om medelstillelning, Dnr: 18/00699). Beslutet nämner även att ”de juridiska förutsättningarna bör prövas innan registret är i full drift”. I oktober 2019 beslutade ledningsfunktionen för nationella kvalitetsregister att EMQ, precis som BHVQ, inte utgör ett nationellt kvalitetsregister vissa fastställda kriterierna. Registret kommer att tilldelas ett årligt omställningsbidrag under max två år från 2020 (Protokoll Ledningsfunktionen Nationella Kvalitetsregister, 2019-10-17).

I april 2020 fick Socialstyrelsen regeringens uppdrag att lämna förslag om och hur data som samlas in av EMQ skulle kunna samlas in av Socialstyrelsen. I uppdraget ingår att analysera förutsättningarna för datainsamlingen samt att lämna förslag på lösning om det finns juridiska eller andra hinder för data insamlingen. Uppdraget ska redovisas till Socialdepartementet senast i slutet av mars 2021 (Regeringsbeslut 2020-04-03, I:6, S2018/04111/FS, S2020/0281/RS).

Kvalitetsregister som inte längre får nationell finansiering

Det finns även några kvalitetsregister som sedan januari 2020 inte längre får finansiering via överenskommelsen mellan staten och SKR om nationella kvalitetsregister. Det gäller följande register:

- Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD (BUSA)
- Nationellt kvalitetsregister för habilitering (HabQ)
- Nationellt kvalitetsregister för ätstörning (RIKSÄT)

I februari 2020 beslutade HabQ att stänga registret. Både BUSA och RIKSÄT fortsätter sin verksamhet.

Nationella myndighetsregister

Merparten av de nationella myndighetsregistren finns hos SCB och Socialstyrelsen. Rapporteringen till sådana register är obligatorisk enligt lag. Detta gäller till exempel Socialstyrelsens hälsodataregister vars användning är begränsad till epidemiologiska undersökningar, forskning och framställning av statistik. Folkhälsomyndighetens nationella vaccinationsregister är också ett hälsodataregister. Myndighetsregistren innehåller uppgifter som går att knyta till en individ via personnummer.

I Sverige finns 28 myndigheter som regeringen har utsett till att ansvara för officiell statistik inom sina respektive områden. Vissa myndigheter ansvarar för mer än ett område. Den statistikansvariga myndigheten bestämmer vilka variabler och objekt som ska undersökas och i slutändan redovisas. Det är även myndigheten som avgör vilka metoder som ska användas för att få fram statistik till önskad kvalitet. Det finns statistikansvariga myndigheter som inte har egna datakällor för den statistik som de är ansvariga för och som använder andra myndigheters datakällor.

Hälsodataregister och andra register hos Socialstyrelsen

Registren hos Socialstyrelsen innehåller personnummerbundna uppgifter som rör hälsa, hälso- och sjukvård och socialtjänst samt tandhälsa. De flesta av Socialstyrelsens register innehåller alltså individbaserade uppgifter som rör små barns, skolbarns och vuxnas hälsa och vårdinsatser. Hälsodataregister innehåller uppgifter om

- förlossningsdata i medicinska födelseregistret
- slutet och öppen vård vid sjukhus, cancer, läkemedel och tandhälsa i olika hälsodataregister
- insatser till barn, äldre och personer med funktionsnedsättning som finns i olika socialtjänstregister.
- dödsorsak i dödsorsaksregistret

Medicinska födelseregistret

Sedan 1973 finns det medicinska födelseregistret med uppgifter om graviditeter, förlossningar och nyfödda barn. De uppgifter som ingår är bland annat kvinnans tidigare graviditeter, rökning, förlossningsklinik, graviditetslängd, smärtlindring, förlossningssätt, diagnoser hos moder och barn, operationer, barnets kön, vikt, längd och huvudomfång samt barnets tillstånd vid födelsen. Kopplat till medicinska födelseregistret finns registret över fosterskador och kromosomavvikelser.

Patientregistret

Uppgifter om barn som har vårdats vid sjukhus och besökt den öppna specialiserade vården registreras i patientregistret. Patientregistret ska i dag omfatta all slutenvård samt alla läkarbesök i öppen vård som inte betecknas som primärvård. Visst bortfall finns vad gäller besök hos privata vårdgivare. I registret ingår så kallade patientadministrativa data (huvuddiagnoser, bidiagnoser och åtgärder) kring varje vårdtillfälle men inga kostnadsdata. Registret uppdateras årligen, och när denna rapport färdigställdes fanns rikstäckande data för åren 1987–2017.

Cancerregistret

Cancerregistret används för att kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändring över tid. Cirka 60 000 maligna cancerfall i Sverige rapporteras varje år till registret. Antalet syftar på inrapporterade tumörer och inte antal personer, men uppgifterna är personbundna.

Läkemedelsregistret

Läkemedelsregistret omfattar alla läkemedel som har hämtats ut på apotek via recept sedan den 1 juli 2005. Uppgifterna är personnummerbaserade. Motsvarande data finns sedan 1999 men utan personnummer. Registret uppdateras månadsvis. I dag hämtas närmare 100 miljoner recept ut varje år. Registret innehåller även uppgifter om uthämtade förmånsberättigade förbrukningsartiklar, till exempel stomiprodukter och livsmedel för särskild näring för barn under 16 år. Registret omfattar inte läkemedel som ges i slutenvård, dispenserar ur läkemedelsförråd eller köps utan recept, och inte heller orsaken till förskrivningen finns i registret. Registret kan länkas med andra hälsodataregister, till exempel patientregistret, för att koppla ihop läkemedelsanvändning med olika diagnoser.

Tandhälsoregistret

Tandhälsoregistret inrättades 2008 och omfattar inte den tandvård som ges avgiftsfritt till barn och unga. Till och med 2016 gällde det personer i åldern 0–19 år. Mellan 2017 och 2019 utökades åldersintervallet successivt, och sedan den 1 januari 2019 är tandvården avgiftsfri för personer 0–23 år.

Tandhälsoregistret innehåller uppgifter om vuxna patienter som har behandlats med åtgärder inom ramen för det statliga tandvårdsstödet. Uppgifter om patienternas diagnoser och behandlingar samt antalet kvarvarande och intakta tänder registreras. Sedan 2013 innehåller registret även uppgifter om på vilka grunder särskilt tandvårdsbidrag har lämnats, och på vilken grund en patient har fått tandvård till hälso- och sjukvårdsavgift. Uppgifterna rapporteras av tandläkare till Försäkringskassan, som därefter skickar vidare uppgifterna till Socialstyrelsen.

Registret över insatser för barn och unga

Registret över insatser för barn och unga innehåller uppgifter om socialtjänstens insatser för barn och unga. Syftet med registret är att belysa omfattningen av heldygnsplaceringar av barn och unga för vård utanför det egna hemmet. Uppgifterna används i den officiella statistiken om socialtjänstens insatser för barn och unga samt i utredningsverksamhet. Registret innehåller bland annat uppgifter om vårdnadshavare, insatstyp, datum för beslut och placeringsform samt barnets och föräldrarnas födelseland.

Registret över insatser i kommunal hälso- och sjukvård

Syftet med Registret över insatser i kommunal hälso- och sjukvård är att tillhandahålla uppgifter om hälso- och sjukvårdsinsatser som kommunen ansvarar

för enligt 18 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Registret uppdateras två gånger per år.

Ekonomiskt bistånd och personer som tvångsvårdats

Socialstyrelsen har även olika socialtjänstregister som samlar in uppgifter ekonomiskt bistånd och personer som tvångsvårdats.

Dödsorsaksregistret

Dödsorsaksregistret innehåller data från 1961 och uppdateras varje år. Det finns också ett historiskt dödsorsaksregister för åren 1952–1960. Till och med 2011 omfattar dödsorsaksregistret alla avlidna personer som vid tidpunkten för dödsfallet var folkbokförda i Sverige, oavsett om själva dödsfallet inträffade inom eller utom landet. Sedan 2012 ska dock samtliga dödsfall som inträffat i Sverige ingå i registret, alltså även dödsfall hos personer som inte var folkbokförda i Sverige vid tiden för dödsfallet. Syftet med registret är att kunna beskriva dödsorsaker och följa dödlighetens utveckling i Sverige fördelat på bland annat kön och ålder.

Nationella vaccinationsregistret hos Folkhälsomyndigheten

Sedan 2013 ska alla vaccinationer i det allmänna vaccinationsprogrammet för barn, oberoende av ålder på den som vaccineras, rapporteras till det nationella vaccinationsregistret. Vaccinationer som ska rapporteras är följande: difteri, stelkramp, kikhosta, polio, Haemophilus influenzae typ b, pneumokocker, mässling, påssjuka, röda hund och humant papillomvirus. De uppgifter som ska rapporteras är: datum för vaccinationen; den vaccinerades personnummer, samordningsnummer eller reservkod; det vaccin som använts med satsnummer; och den vårdgivare som har ansvarat för vaccinationen. Den vaccinerades folkbokföringsort hämtas från folkbokföringsregistret.

Uppgifter i registret återrapporteras halvårsvis till smittskyddsenheterna, barnhälsovården och regionerna. Andelen vaccinationer som registreras manuellt har minskat för varje år, men det finns fortfarande för många vaccinatörer som behöver registrera alla vaccinationer dubbelt, i både registret och journalen. Underrapportering förekommer till exempel hos elevhälsan. I kommuner där registrering och dataöverföring fungerar väl överensstämmer vaccinationstäckningen enligt vaccinationsregistret väl med täckningen enligt elevhälsans egen statistik.

Register om hela befolkningen hos SCB

SCB är ansvarig för ett antal register med personnummerbundna uppgifter om totalbefolkningen, utbildning, elever, arbetsmarknad och yrken. Det innebär att individbaserade uppgifter om små barn kan kopplas till uppgifter om deras vårdnadshavare, till exempel vårdnadshavarnas utbildning, sysselsättning eller andra socioekonomiska faktorer, för att analysera hälsa ur ett jämlikhetsperspektiv.

Registret över totalbefolkningen (RTB) är ett demografiskt register som sträcker sig tillbaka till 1960-talet och som innehåller uppgifter om födelsedatum, kön och födelseort/födelse församling samt folkbokföringsuppgifter såsom civilstånd, in- och utvandring och dödsfall.

SCB har även andra register med personbaserade uppgifter som kan användas för att få fram uppgifter om barns vårdnadshavare, till exempel

- Inkomst och Taxeringsregistret (IoT)
- Registret över befolkningens utbildning
- Skolverkets elevregister
- Registerbaserad arbetsmarknadsstatistik (RAMS)
- Yrkesregistret.

Uppgifterna kommer från administrativ data hos andra myndigheter, till exempel Skatteverket och Försäkringskassan, och samlas in för att användas till officiell statistik. Uppgifter om genomgångna utbildningar rapporteras kontinuerligt till SCB från landets skolor och samlas i utbildningsregistret.

SCB samlar också in data om skolelever på uppdrag av Skolverket. I Skolverkets statistikdatabas finns statistik om förskola, skola och vuxenutbildning på nationell nivå samt läns-, kommun- och skolenhetsnivå. Skolverket är en statistikansvarig myndighet, men har inga register med personbundna uppgifter.

SCB beräknas också barnfattigdom, baserat på data från Registret över totalbefolkningen (RTB) och Inkomst- och taxeringsregistret (IoT). Begreppet barnfattigdom består dels av barn i familjer med låg inkomststandard, dels av barn i familjer som hade beviljats försörjningsstöd. Måttet är ett absolut mått på fattigdom, vilket innebär att inkomster under en viss nivå räknas som fattigdom. Barnfattigdom presenteras på olika nivåer: nationellt, för län och kommun. Flera myndigheter och organisationer bland annat Folkhälsomyndigheten (se Folkhälsodata) och Rädda Barnen [21] publicerar uppgifter om barnfattigdom.

Register om små barns hälsa - översikt

Nationella myndighetsregister och nationella kvalitetsregister innehåller personnummerbundna uppgifter om barns sjukdomar och behandlingar.

Uppgifter om alla barns sjukdomar och vård

Vissa register innehåller uppgifter om alla barns sjukdomar, behandlingar och insatser samt dödsorsaker. Det gäller framför allt hälsodataregistren och två kvalitetsregister som följer upp barn med diabetes och barn med cerebral pares.

Tabell 1. Hälsodataregister och kvalitetsregister med personnummerbundna uppgifter om alla barns sjukdomar, behandlingar och insatser samt dödsorsaker

Personbundna uppgifter om alla barn	Nationella register	Ansvarig myndighet/ Organisation
Nyfödda barn	Medicinska födelseregistret	Socialstyrelsen
Fosterskador och kromosomavvikelser	Registret över fosterskador och kromosomavvikelser	Socialstyrelsen
Vaccinationer	Vaccinationsregistret	Folkhälsomyndigheten
Sjukdomar och behandlingar vid sjukhus	Patientregistret	Socialstyrelsen
Insatser i kommunal hälso- och sjukvård	Registret över insatser i kommunal hälso- och sjukvård	Socialstyrelsen
Socialtjänstens insatser för barn och unga	Registret över insatser för barn och unga	Socialstyrelsen
Förskrivna läkemedel och förbrukningsartiklar	Läkemedelsregistret	Socialstyrelsen
Dödsorsaker	Dödsorsaksregistret	Socialstyrelsen
Tumörer och cancer	Cancerregistret	Socialstyrelsen
Barn med Cerebral Pares	Cerebral Pares Uppföljningsprogrammet, CPUP	Region Skåne
Barn med diabetes	Barndiabetesregistret, SWEDIABKIDS	Västra Götalandsregionen

Uppgifter om barns hälsa som är på gång

Det finns ett antal nationella kvalitetsregister som tänker samla in uppgifter om barns specifika hälsoproblem och behandlingar. Vissa register behöver utvecklas mer, medan andra är utvecklade även om alla vårdgivare och regioner inte är anslutna till registren. Detta återspeglas i registrens certifieringsnivå

Tabell 2. Kvalitetsregister under utveckling och etablering med personnummerbundna uppgifter om barns sjukdomar och behandlingar

Område	Nationellt kvalitetsregister	Certifieringsnivå
Nyfödda vårdade på neonatalavdelning	Svenskt neonatalregister	1
Barnreumatism	Svenska Barnreumaregistret	2
Karies och parodontit	Svenskt kvalitetsregister för karies och parodontit (SKaPa)	2
Läpp-käk-gomspalt	Kvalitetsregister för uppföljning av läpp-käk-gomspalt (LKG-registret)	2
Medfödda hjärtsjukdomar	Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar (SWEDCON)	2
Barncancer	Svenska Barncancerregistret	3
Barn med fetma	Barn obesitas register i Sverige, BORIS	3
Barn- och ungdomspsykiatri	Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri (Q-Bup)	3
Metabola sjukdomar	Svenska registret för medfödda metabola sjukdomar (RMMS)	3
Njurar	Svenska Barnnjurregistret	3
Ortopedi	Svenskt pediatrikt ortopediskt kvalitetsregister (SPOq)	3
Barnepilepsi	Svenska Barnepilepsiregistret (BEPQ)	Registerkandidat
ADHD	Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD (BUSA)	ingen
Ätstörning	Nationellt kvalitetsregister för ätstörning (RIKSÄT)	ingen

Inom olika vårdområden kan det finnas olika svårigheter som är relaterade till registrens anslutningsgrad och täckningsgrad. Till exempel kan ett barn vårdas på flera olika kliniker för samma åkomma, till exempel i primärvården, i elevhälsan och vid sjukhusens öppenvård. Samtliga kliniker måste då vara anslutna till registret för att man ska få en heltäckande bild.

Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD (BUSA) och Nationellt kvalitetsregister för ätstörning (RIKSÄT) finansieras inte via överenskommelsen mellan staten och SKR, därför har registren inte någon certifieringsnivå.

Nationella enkäter om barns hälsa

Myndigheter använder enkäter för att undersöka hälsa och levnadsförhållanden

Både Folkhälsomyndigheten och SCB använder enkätundersökningar för att samla in uppgifter om hälsa från ett urval av befolkningen. Enkäter är oftast skriftliga eller webbaserade men kan även besvaras muntligen, och uppgiftsinsamlarna ringer

då till den eller de som de önskar få uppgifter ifrån. Generellt sett tenderar enkätundersökningar att få allt lägre svarsfrekvenser.

Det finns några enkäter som samlar in uppgifter om barn och unga. Det flesta samlar in uppgifter som inte är personnummerbundna uppgifter. Anledningen är att det handlar om känsliga personuppgifter. Detta gäller till exempel uppgifter om Skolbarns hälsovanor, som Folkhälsomyndigheten samlar in på uppdrag av regeringen. Enkäten om Skolbarns hälsovanor är initierad av Världshälsoorganisationen och görs i 44 länder i Europa och i Nordamerika. Enkätundersökningen om skolelevs drogvanor som genomförs av Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (CAN) samlar också in icke-personnummerbundna uppgifter.

Det finns ett fåtal nationella enkäter som samlar in personnummerbundna uppgifter. Myndigheter som samlar in sådana uppgifter via enkät, samarbetar alltid med SCB, som gör själva datainsamlingen.

Folkhälsomyndighetens enkäter med personnummerbundna uppgifter om barn

Miljöhälsoenkäten samlar in uppgifter om små barn och miljöhälsa

Vart fjärde år genomför Folkhälsomyndigheten miljöhälsoenkäten (MHE), varannan gång till vuxna och varannan gång till barn [26]. Miljöhälsoenkäten 2019 vände sig till vårdnadshavare för barn i åldersgrupperna 6–10 månader, 4 år och 12 år. Huvudfokus var miljöhälsa men enkäten täckte även allmän hälsa, längd och vikt, boende och boendemiljö, rökning, buller, fritid och matvanor. För 4- och 12-åringar tillkom dessutom frågor om transport och allergier. För de äldre barnen ingick även frågor om lukter och buller som barnet själv besvarade.

Folkhälsomyndighetens grundurval var 12 600 barn. Regioner erbjöds att delta med tilläggsurval för att få bättre upplösning på data i sin region. Totalt översteg urvalet 100 000 barn efter tilläggsurvalen. Efter instruktion från Folkhälsomyndigheten gjorde SCB själva urvalet och insamlingen av uppgifter var personbunden (med personnummer). Undersökningen har tidigare genomförts 2003 och 2011, då svarsfrekvensen var cirka 40 procent.

Nationella folkhälsoenkäten samlar uppgifter om 16 – 18-åringar

Den nationella folkhälsoenkäten, Hälsa på lika villkor (HLV), görs vartannat år och är en urvalsundersökning i befolkningen i åldrarna 16–84 år [27]. Uppgifterna är personnummerbundna. Folkhälsomyndighetens urval för 2018 års undersökning bestod av 40 000 personer. Med regionernas tilläggsurval bestod det totala urvalet av cirka 280 000 personer. Svarsfrekvensen var drygt 40 procent. Datainsamling till HLV 2020 pågår för närvarande.

Frågeformuläret omfattar ett 60-tal frågor om bland annat självskattad hälsa och livsstilsfaktorer såsom fysisk aktivitet, matvanor och tobaksbruk. De insamlade uppgifterna kompletteras med folkbokföringsuppgifter från SCB. Resultaten viktas

så att de kan representera hela populationen. Resultaten redovisas dels på nationell nivå, efter kön i kombination med ålder, inkomst, födelseland och utbildning, dels på regional nivå efter kön.

SCB samlar in uppgifter om levnadsförhållanden hos vuxna och skolbarn

Sedan 1975 genomför SCB på uppdrag av Sveriges riksdag årligen undersökningar av svenska folkets levnadsförhållanden, kallad ULF (se SCB:s hemsida för mer information). ULF är integrerad med EU:s undersökning om inkomst och levnadsförhållanden (EU Statistics on Income and Living Conditions) och kallas därför ULF/SILC.

Undersökningarna genomförs som telefonintervjuer med ett urval av befolkningen, 16 år och äldre. Uppgifterna är personnummerbundna uppgifter. Mellan 12 000 och 13 000 personer intervjuas under ett år. En del av frågorna ställs till hela urvalet. Det finns dessutom fördjupningsområden med frågor som bara ställs till delar av urvalet. År 2017 var svarsfrekvensen runt 55 procent.

ULF/SILC behandlar flera områden: arbetsmiljö och boendeförhållanden; ekonomi och fritid; hälsa och sociala relationer; samt sysselsättning, trygghet och utbildning. Intervjuerna kompletteras också med data från olika register. Det gäller uppgifter om inkomster, skatt, bidrag, studiemedel med mera.

Om det finns barn åldrarna 12–18 år i ett hushåll där en vuxen har deltagit i undersökningen, kan även barnen intervjuas. Undersökningen som kallas Barn-ULF handlar om barnets fritid, skola och hälsa och välbefinnande. Barnens uppgifter kopplas till uppgifter om den vuxne som deltagit i ULF. Det handlar om vårdnadshavares och bonusföräldrars yrke och utbildning samt hur familjen bor.

Indikatorer om små barns hälsa

Några indikatorer används regelbundet

I nuläget använder nationella och internationella organisationer ett begränsat antal indikatorer för uppföljning av barns hälsa. Vilka indikatorer som används beror främst på vilken data som finns tillgänglig för jämförelser inom och mellan länder.

Nationella organisationer använder i huvudsak indikatorer om födelsevikt, amning, vaccinationer, cancer, spädbarns- och barnadödlighet, barnfattigdom, förskoleplatser och karies hos 3-åringar jämförelser mellan län och ibland mellan kommuner. Datakällorna är register, enkäter och statistik som regioner rapporterar till myndigheter.

Beroende på datatillgång använder internationella organisationer något färre indikatorer för jämförelser av barns hälsa mellan länder. Jämförbara data finns oftast om amning, vaccinationer och spädbarns- och barnadödlighet samt i vissa länder även om undervikt och övervikt.

Kvalitetsregister använder indikatorer inom sitt område

De nationella kvalitetsregister som innehåller uppgifter om små barn, använder också indikatorer som speglar olika aspekter av hälsa. Samtliga nationella kvalitetsregister ger ut årliga indikatorbaserade rapporter och presenterar indikatorbaserade jämförelser online för det aktuella området. Vissa webbpubliceringar är öppna för allmänheten, medan en del är tillgänglig enbart för anslutna vårdgivare eller regioner. Avsikten är att enskilda vårdgivare ska kunna jämföra sina resultat med andra vårdgivares och med regionala och nationella genomsnitt för att därmed stimulera ett systematiskt och integrerat förbättringsarbete.

Centrala BHV-enheternas indikatorer är inte alltid jämförbara

De centrala barnhälsovårdsenheterna i regionerna följer i olika omfattning upp barnhälsovården utifrån indikatorer och andra verksamhetsmått. Regionerna använder inte samma indikatorer och ibland använder de olika definitioner, varför det inte är möjligt göra jämförelser mellan regionerna, utan enbart mellan BVC inom en och samma region [28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35].

Regionerna använder till exempel olika definitioner när de beräknar vaccinationstäckning. Vaccinationstäckning hos 2-åringar kan beräknas både på antal folkbokförda barn och på antal barn som är inskrivna vid respektive BVC. En region som beräknar vaccinationstäckning på antal folkbokförda barn får lägre täckning, då barn kan befinna sig på annan ort [31].

De centrala barnhälsovårdsenheternas nuvarande indikatorer har en direkt koppling till det nationella barnhälsovårdsprogrammet. Struktur-, process- och resultatindikatorer, ofta kallade kvalitetsindikatorer eller hälsoindikatorer, används i uppföljningen. BVC-enheterna rapporterar uppgifterna till den centrala BVC-enheten, som analyserar och sammanställer rapporten. Uppgifterna hämtas från barnens journaler. Uppgifterna om amning och rökning rapporteras till Socialstyrelsen som sammanställer nationell statistik. Insamlingar av övriga uppgifter är regionalt beslutade.

Barnindikatorer i Folkhälsomyndighetens databas

Folkhälsomyndigheten har tre online-databaser som innehåller indikatorer som är relaterade till folkhälsa: Folkhälsodata, Folkhälsostudio och Indikatorlabbet. Det sistnämnda är ett verktyg för uppföljning av målsättningarna inom alkohol-, narkotika-, dopnings- och tobaksstrategin (ANDT). Indikatorlabbet innehåller helt naturligt inga indikatorer om små barns hälsa, men innehåller indikatorer om riskbruk av tobak och alkohol hos gravida.

Folkhälsomyndighetens databaser innehåller indikatorer och statistik från olika datakällor, både enkäter och register. Den statistik som regioner rapporterar årligen till Socialstyrelsen om t.ex. amning och rökning i hemmet hos spädbarn finns med i Folkhälsomyndighetens databas.

Folkhälsodata innehåller ett fåtal indikatorer om små barns hälsa

Folkhälsodata innehåller indikatorer om hälsa och hälsans bestämningsfaktorer. Databasen består av uppgifter om olika områden: antibiotika, folkhälsopolitiken, folkhälsa, miljöhälsa och hälsa hos skolbarn. Det finns i nuläget några barnindikatorer; födelsevikt, amning, vaccinationer, barnfattigdom och förskola. Folkhälsomyndigheter arbetar för närvarande med ett indikatorbaserat uppföljningsramverk som ska möjliggöra uppföljning av det övergripande folkhälsopolitiska målet och folkhälsopolitikens åtta sektorövergripande målområden (prop 2017/18:249). Uppdraget ska rapporteras till regeringen i december 2020 (regleringsbrev S2019/02381/FS).

Folkhälsostudio innehåller allt fler indikatorer om små barns hälsa

Folkhälsostudio är myndighetens interaktiva statistikverktyg. Verktöget är under ständig utveckling och mer indikatorer fylls på efter hand. I Folkhälsostudio kan man följa folkhälsans utveckling – livsvillkor, levnadsvanor och hälsoutfall. Indikatorerna presenteras på olika geografiska nivåer beroende på datatillgänglighet. För barn i åldrarna 0–5 år finns i nuläget ett fåtal indikatorer inklusive födelsevikt, amning, spädbarnsdödlighet, barnvaccinationer, barnfattigdom och ekonomisk utsatthet.

Flera indikatorer om barn i Socialstyrelsens databaser

Socialstyrelsen förvaltar och utvecklar flera register och har därmed tillgång till personnummerbundna data om barn inom olika områden. Denna data används till indikatorer och för att sammanställa statistik. Myndighetens publika statistikdatabas är uppdelad efter ämnesområden, till exempel aborter, amning, insatser i individ- och familjeomsorg till barn och unga, dödsorsaker och cancer. I databasen är det möjligt att söka efter indikatorer inom ett visst område, till exempel olika typer av cancer för olika åldersgrupper inklusive gruppen 0–4 år. Socialstyrelsen rapporterade i sin delrapport om överenskommelsen att man avser att utveckla indikatorer för barnhälsovården [1].

Statistik om amning

Sedan 1986 sammanställer Socialstyrelsen även statistik om amning, vilken omfattar antal barn som amnades vid en veckas ålder samt vid två, fyra och sex månaders ålder. Sedan 2002 finns det även statistik om amning vid nio och tolv månaders ålder. Amningsstatistiken redovisas på nationell nivå och på läns- och kommunal nivå.

Uppgifterna om amning hämtas inte från register, utan barnhälsovården gör sammanställningar utifrån journaluppgifter som sedan skickas in till Socialstyrelsen. Eftersom uppföljningen gäller barnets första levnadsår görs sammanställningen ett år efter barnets födsel. Socialstyrelsen har påbörjat ett utvecklingsarbete för att försäkra att enhetliga definitioner om amning används så att statistiken får bättre jämförbarhet. För att kunna göra socioekonomiska analyser

m amning, skulle det krävas personnummerbundna uppgifter, vilket det idag inte finns. Kvalitetsregistret BHVQ innehåller variabeln amning med personnummerbundna uppgifter

Statistik om rökvanor bland spädbarnsföräldrar

På samma sätt som för amning samlas aggregerade uppgifter in om rökvanor bland spädbarnsföräldrar. Uppgifter finns sedan 1999. Avsikten är att fånga i vilken omfattning barn utsätts för tobaksrök. Statistiken rör om mamman, pappan eller någon annan i barnets hem röker, dels när barnet är 0–4 veckor gammalt, dels när barnet är cirka åtta månader gammalt. Statistiken presenteras på nationell nivå och på läns- och kommunnivå där det är möjligt. Kvalitetsregistret BHVQ innehåller även variabeln om rökning i hemmet, vilket skulle möjliggöra socioekonomiska analyser.

En del indikatorer om barn i SKR:s databaser

SKR förvaltar två databaser med indikatorer, en för primärvården och en för hälso- och sjukvården.

Primärvårdskvalitet utan indikatorer om barns vård

Primärvårdskvalitet är ett nationellt indikatorbaserat system för uppföljning av primärvården [36]. Primärvårdskvalitet är inte ett kvalitetsregister, utan en databas med runt 300 indikatorer som är utvecklade av företrädare för primärvårdsprofessionerna. Indikatorlistan baseras på gällande evidens och riktlinjer, och uppdateras årligen. Huvuddelen av uppgifterna till Primärvårdskvalitet hämtas från patientjournalerna, men även från andra källor, till exempel läkemedelsdata och patientadministrativa system. Varje huvudman väljer vilken teknik man vill använda för att rapportera till den nationella indikatordatabasen. Man kan till exempel hämta data ur befintliga databaser, koppla direkt från sitt journalsystem eller anlita något av de företag som kan hämta ut uppgifter ur journaler och andra källor. Ingen dubbelregistrering bör förekomma. Enskilda vårdcentraler kan använda Primärvårdskvalitet för att jämföra sina resultat med nationella genomsnittsresultat för de indikatorer som finns i systemet.

Barnhälsovården ingår rent organisatoriskt i primärvården. I nuläget ingår inga indikatorer om barns hälsa eller vård i Primärvårdskvalitet. Socialstyrelsen kommer inom uppdraget om uppföljning av primärvården att utveckla indikatorer för barnhälsovården [1]. Det är möjligt att de här indikatorerna kommer att ingå i Primärvårdskvalitet.

Vården i siffror innehåller indikatorer om barns hälsa och vård

SKR:s databas Vården i siffror innehåller runt 750 indikatorer för hälso- och sjukvården. Data hämtas över 80 register, både hälsodataregister och nationella kvalitetsregister, och enkäter t.ex. Nationella folkhälsoenkäten samt även andra

datainsamlingar såsom Väntetidsdatabasen. Databasen uppdateras kontinuerligt. Både resultatmått och processmått ingår i databasen.

Vården i siffror innehåller i nuläget ett 30-tal indikatorer som rör skador hos nyfödda, barn med CP och deras behandlingar, barn med fetma, barns vård och behandling vid diabetes, MPR-vaccination av barn och penicillin V vid behandling av barn med luftvägsinfektion samt besök hos barn- och ungdomspsykiatri.

Varje år publiceras runt 25 rapporter som är baserade på indikatorerna i Vården i siffror. Ett exempel är Hälsa- och sjukvårdsrapporten 2019: Öppna jämförelser [37]. Rapporten fokuserade bland annat på resultaten för några stora sjukdomsgrupper samt patienterfarenheter, tillgänglighet och patientsäkerhet.

Få barnindikatorer i Kolada

Kommun- och landstingsdatabasen (Kolada) är ett webbaserat verktyg – Jämföraren – med runt 5 000 nyckeltal och mått om kommuners och regioners verksamheter. Det går att följa verksamheter över tid för vitt skilda områden såsom ekonomi, skola, hälso- och sjukvård och individ- och familjeomsorg. Ett fåtal indikatorer rör barn och de handlar om födelsevikt, inskrivning vid förskola, kariesfria 3-åringar och MPR-vaccinerade 3-åringar. Måtten bygger på uppgifter från statistikansvariga myndigheter och andra källor. Kolada sammanställs av Rådet för främjande av kommunala analyser (RKA). RKA är en ideell förening med staten och SKL som medlemmar.

RKA har haft regeringens uppdrag att välja ut ett 50-tal nyckeltal som mäter hur väl en kommun eller en region når målsättningarna i Agenda 2030 [38].

Nyckeltalen har delats in enligt de 17 globala målen. Det bör noteras att enbart ett fåtal av de valda nyckeltalen är de samma som de globala indikatorerna som används för att följa upp de globala målen för hållbar utveckling.

Barnombudsmannens sammanställer barnindikatorer

Barnombudsmannens (BO:s) statistikdatabas – Max 18 – innehåller indikatorer om barns och ungas levnadsförhållanden per län och kommun. Indikatorerna delas upp på sju områden som motsvarar innehållet i barnkonventionen, till exempel lika värde och identitet, inflytande och information samt utbildning. Barn i åldrarna 0–5 år ingår i indikatorerna om barn i ekonomisk utsatthet, barn i lägenhet som är trångbodda, barn som berörs av vräkning, barn med låg födelsevikt, spädbarnsdödlighet och skador hos barn som lett till slutenvård eller barn som har avlidit till följd av skadehändelse. Datakällorna till indikatorerna finns hos SCB, Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten, med flera.

Globala målen och indikatorer som rör barns hälsa

Till Agenda 2030 och de 17 globala målen för hållbar utveckling hör 169 delmål som följs upp med 231 globala indikatorer, så kallade SDG-indikatorer (Sustainable Development Goals Indicators). Unicef, FN:s barnorganisation, är

ansvarig för de globala indikatorerna som rör barn och Världshälsoorganisationen för de som rör hälsa. FN:s utvecklingsorgan, UNDP, har ansvar för de indikatorer som rör länders utveckling. Den indikatoransvariga organisationen ansvarar för definitioner och kvalitetssäkring av indikatorer. OECD och EU använder flertalet av de globala SDG-indikatorerna.

SCB ansvarar för den nationella uppföljningen av de globala målen [39]. Utöver de globala indikatorerna har olika svenska myndigheter föreslagit ett antal nationella indikatorer som är speciellt relevanta för uppföljning av de globala målen i en svensk kontext. Folkhälsomyndigheten har föreslagit några indikatorer om övervikt och fetma samt undervikt, i olika åldersgrupper, där barn är en grupp. I nuläget finns dock ingen datakälla för barns längd och vikt, varför övervikt och fetma inte kan följas upp för hela populationen barn.

SCB [39] har konstaterat att uppföljningen av barns hälsa, hedersrelaterat våld och förtryck och situationen för hbtq-personer behöver utvecklas för att förbättra den nationella uppföljningen av de globala målen.

Unicef anser att 35 globala indikatorer direkt rör barns välbefinnande

Unicef har identifierat att ett 30-tal av de 231 globala SDG-indikatorerna har direkt beröring på barn i olika åldrar [40]. Unicef är indikatoransvarig för 10 av de globala indikatorerna och har, tillsammans med annan organisation, ansvar för ytterligare 7 indikatorer (bilaga 7: Unicef Child-related SDG indicators).

Sverige kan rapportera data till flertalet globala SDG-indikatorer som rör barn, men inte de som rör små barns tillväxt (längd och vikt). Uppföljning och bedömning av barns tillväxt och utveckling görs inom BHV, och uppgifterna förs i barnens journaler, men finns inte per automatik i ett register. Se kapitlet om det Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ).

Unicef administrerar och utvecklar också ett antal globala databaser med indikatorer som används för uppföljning av barn och mödrars situation.

Datansamlingen görs årligen av lokala kontor världen över och i samarbete med andra FN-organ.

Världshälsoorganisationen ansvarar för det globala hälsomålet

Världshälsoorganisationen (WHO) följer årligen upp hälsan i världen. Medan det globala målet 3 specifikt fokuserar på hälsa och välbefinnande, är det åtminstone ytterligare tio mål som rör hälsa. Totalt är det mer än 50 SDG-indikatorer som rör hälsoutfall, hälsodeterminanter och hälso- och sjukvård. WHO:s årsrapport presenterade senast tillgänglig data för 36 hälso-relaterade SDG-indikatorer [41].

WHO har även definierat 100 huvudindikatorer för att mäta hälsa och hälso- och sjukvård världen över. Indikatorerna benämns ”100 Core Health Indicators”. Vissa av dem motsvarar SDG-indikatorerna. Indikatorerna om barn inkluderar förutom barnadödlighet även amning, låg födelsevikt, barn under 5 år som är kortvuxna

(stunted), barn under 5 år som är underviktiga (wasted) och övervikt bland barn under 5 år.

Sverige, vilket tidigare nämnts, har inte någon nationell datakälla om barns längd och vikt. WHO konstaterade också detta i sin uppföljning av WHO:s strategi om barns och ungas hälsa i Sverige [8]. WHO betonade att barnhälsovårdens och elevhälsans journaler utgör en outnyttjad resurs i arbetet med att följa upp övervikt och fetma samt i det förebyggande och behandlande arbetet [42]. Sverige deltar genom Folkhälsomyndigheten i WHO:s European Childhood Obesity Surveillance Initiative (COSI), en studie om övervikt och fetma hos skolbarn [43]. Runt 300 000 europeiska skolbarn i åldrarna 6–9 år mäts och vägs vart tredje år inom ramen för studien. Folkhälsomyndigheten ber regioner och kommuner att inkomma med uppgifter. Alla regioner och kommuner har inte möjlighet att göra det, även om uppgifterna om skolbarns längd och vikt finns i elevhälsans journaler.

OECD jämför hälsostatus och i viss mån för barn

OECD publicerar årligen Health at a Glance [44], som innehåller indikatorbaserade jämförelser över hälsostatus och hälsosystemsutveckling i medlemsländerna och partnerländerna. Rapporten innehåller indikatorer som rör barns hälsa inom ett antal områden (Sveriges datakälla visas inom parentes):

Spädbarns hälsa

- Spädbarnsdödlighet (Medicinska födelseregistret)
- Födelsevikt (Medicinska födelseregistret)
- Barn med övervikt och fetma
- Barns BMI vid olika åldrar (Sverige saknar nationell datakälla)
- Självrapporterad övervikt bland 15-åringar (ULF/SILC)
- Överlevnad och dödlighet hos barn med leukemi
- Incidens bland barn 0–14 år (Cancerregistret)
- Femårsöverlevnad vid akut lymfatisk leukemi (Cancerregistret)
- Dödlighet i leukemi bland barn 0–14 år (Cancerregistret)
- Vaccinationer
- Andel 1-åringar som vaccinerats för DTP och mässlingen (Nationella vaccinationsregistret)
- Andel 1-åringar som vaccinerats för hepatit B (Nationella vaccinationsregistret)

Sverige har, som nämnts ovan, ingen nationell datakälla som samlar in uppgifter om barns längd och vikt. Uppgifterna finns i barnhälsovårdens och elevhälsans journaler. Det skulle därmed vara möjligt att samla in uppgifterna i register.

EU använder samma barnindikatorer som WHO

European Core Health Indicator (ECHI) är en lista med 88 indikatorer som används för jämförelser av hälsa och hälsosystem. I nuläget finns i Eurostats databas data för ungefär 50 av indikatorerna. Om möjligt presenteras data uppdelat på kön, ålder, socioekonomisk status och region. Indikatorerna indelas i fem grupper: demografi och socioekonomiska faktorer, hälsostatus, hälsans bestämningsfaktorer, hälso- och sjukvård och hälsofrämjande insatser. De indikatorer som specifikt rör barn är i princip desamma som WHO använder, nämligen spädbarnsdödlighet, låg födelsevikt, rökning bland gravida kvinnor och vaccinationer bland barn.

UNDP använder några indikatorer om små barns hälsa

FN:s utvecklingsprogram, UNDP, använder i princip samma indikatorer om små barns hälsa som de andra FN-organen. Human Development Report 2018 [45] innehåller indikatorer om barn som enbart ammas, barn som inte blivit vaccinerade för DTP och mässlingen, spädbarnsdödlighet, underviktiga barn och barnadödlighet.

Index om barns hälsa och barnhälsovård

Inget index om barns hälsa används regelbundet

Det finns få index innehållande indikatorer om barn eller barns hälsa.

Barnhälsoindex, som utvecklades med syftet att jämföra barns och ungdomars hälsa och välmående i olika kommuner, används inte regelbundet. Care Need Index och Vårdtyngdsindex används regelbundet i regioner, primärvård och barnhälsovård för att identifiera vårdbehov i ett område. De innehåller uppgifter om andelen barn under 5 år i ett område, men mäter inte specifikt barns hälsa.

Barnhälsoindex uppdateras inte

År 2014 utvecklade SKR ett barnhälsoindex som bestod av 13 indikatorer om barn i åldrarna 0–18 år (bilaga 8). Datakällorna till indikatorerna var olika register. Syftet med barnhälsoindex var att på ett enkelt sätt jämföra barns och ungdomars hälsa och välmående i olika kommuner. SKR:s arbete med Barnhälsoindex resulterade i en rapport [46]. Indexet används inte för återkommande uppföljningar av barn och deras hälsa.

För Svenska Barnhälsovårdsregistret har tidigare haft planer på att skapa ett barnhälsoindex med färre indikatorer som mäter övervikt, astma, eksem, antibiotikabehandling och olycksfall (registerhållare BHVQ 2018-11-20).

Care Need Index är ett behovsindex

Care Need Index (CNI) är ett regionanpassat socioekonomiskt behovsindex som är framtaget av SCB. CNI är ett hjälpmedel för att identifiera risk för ohälsa. CNI är en av flera uppgifter som används för att beräkna ersättning till vårdgivare [26,27]. SCB framställer i första hand CNI för regionerna, men även för en del kommuner.

CNI baseras på flera uppgifter till exempel uppgifter om de individer som är listade vid regionens vårdenheter. Data från SCB används sedan för att beräkna förekomsten av sju socioekonomiska variabler i vårdgivarnas listningsområde:

- Ålder över 65 år och ensamstående
- Utlandsfödd (Östeuropa, Asien, Afrika och Sydamerika)
- Arbetslös eller i åtgärd, ålder 16–64 år
- Ensamstående förälder med barn 17 år eller yngre
- Person 1 år eller äldre som flyttat in i området
- Lågutbildad, 25–64 år
- Ålder yngre än 5 år

Ett stort antal distriktsläkare har angett hur man anser att var och en av variablerna påverkar arbetsbelastningen. Bedömningarna har gjorts på en skala från 0 till 9. Med hjälp av dessa uppgifter har betydelsen av variablerna kunnat beräknas i form av relativa vikter i indexet för CNI. Resultaten presenteras i form av ett sammanvägt CNI för varje vårdenhet i regionen. Vårdcentraler med högt CNI behöver mer resurser för att bedriva en jämlik och rättvis hälso- och sjukvård.

Vårdtyngdsindex uppskattar vårdtyngd vid BVC

Flertalet regioner använder både CNI och ett enklare vårdtyngdsindex (VTI) för att uppskatta vårdtyngd vid en barnvårdscentral [26, 27, 28, 29]. Syftet med vårdtyngdsskattningen är att bedöma om BVC har rimliga resurser i förhållande till upptagningsområdets behov av barnhälsovård [21]. För att erbjuda en jämlik barnhälsovård behöver områden med hög vårdtyngd mer tillgång till personal.

Barnhälsovården använder tre indikatorer för att beräkna vårdtyngd [21]:

- Andel förstagångsföräldrar
- Andel inskrivna barn som rekommenderas vaccination för tuberkulos
- Andel barn vars mödrar röker vid 0–4 veckor

Uppgifterna finns i barnhälsovårdens journaler. Andelen inskrivna barn som rekommenderas vaccination för tuberkulos används som proxy för utländsk härkomst. Vissa familjer med utländsk bakgrund behöver tolk vid besök, vilka då kan ta längre tid, och dessutom kan ytterligare besök behövas. Andelen barn vars mödrar röker har ett starkt samband med andra sociala faktorer, till exempel andelen socialbidragstagare eller andelen familjer med låg inkomst eller kort utbildning. Förstagångsföräldrar kräver i regel mer stöd jämfört med flerbarnsföräldrar, men de bidrar inte lika mycket till ett ökat vårdbehov varför denna andel delas med tre när talet för vårdtyngd beräknas. Andelarna summeras till ett vårdtyngdsmått [21].

Vissa regioner betonar att de tre faktorerna är viktiga för beräkningen av vårdtyngd men att de inte ger en fullständig bild av arbetsbelastningen [29]. Även andra faktorer kan påverka vårdtyngden, till exempel föräldrar med missbruksproblem, föräldrar med psykisk ohälsa eller barn med olika funktionshinder.

Diskussion

Kartläggningen visar att det behövs bättre datakällor inom en del områden, för att bättre kunna följa upp små barns hälsa och barnhälsovården.

Jämlikhetsanalyser kräver personnummerbunden data

Det behövs nationella datakällor med personnummerbundna uppgifter för att följa upp om barnhälsovården och barns hälsa är god och jämlik. Datakällor behövs även för att följa upp effekterna av olika insatser och styra insatser mot jämlik hälsa och barnhälsovård. Uppgifter behöver omfatta data som är jämförbar över tid.

Uppgifter om jämlikhetsaspekter såsom utbildning, inkomst och födelseland finns i olika register hos SCB. Med personnummerbundna uppgifter kan man länka uppgifter barns hälsoutfall, som finns i en datakälla, till exempelvis vårdnadshavarnas utbildning och födelseland, som det finns uppgifter om i SCB:s register.

Uppgifter som finns för alla barn

Hälsodataregister med personnummerbundna uppgifter finns för i princip alla barns tillstånd vid födseln, vaccinationer, läkemedelsbehandlingar, sjukdomar som behandlas vid sjukhusens sluten- och öppenvård och dödsorsaker samt vissa insatser i kommuner. Nationella kvalitetsregister samlar in uppgifter om nästan alla barn med diabetes och cerebral pares. Med variabler i befintliga hälsodataregister och nationella kvalitetsregister är det möjligt att ta fram olika indikatorer för att följa olika aspekter av barns hälsa.

Uppgifter om barns miljö- och tandhälsa finns till viss del

Enkäter är värdefulla eftersom de kan ge information som inte går att samla in med register. Svarsfrekvensen tenderar dock att bli allt lägre. Vart åttonde år samlar Folkhälsomyndigheten in personnummerbundna uppgifter om miljöhälsa för ett urval av barn i olika åldersgrupper, med hjälp av en enkät.

Det nationella tandhälsoregistret omfattar inte den tandvård som barn och unga får utan avgift. Däremot finns det personnummerbundna uppgifter om karies hos små barn i Svenskt kvalitetsregister för karies och parodontit, ett nationellt kvalitetsregister som håller på att etableras.

Andra uppgifter om barns hälsa som är på gång

Andra nationella kvalitetsregister håller också på att etableras, och med dem blir det möjligt att följa upp till exempel förekomsten av och/eller behandlingar vid karies, fetma, epilepsi, reumatism och psykiska sjukdomar och besvär.

Vissa av registren behöver utvecklas mer. Andra register är redan utvecklade, även om alla vårdgivare och regioner inte är anslutna till dem. Inom olika vårdområden

kan det finnas svårigheter som rör anslutningsgraden och täckningsgraden. Exempelvis kan ett barn vårdas av flera olika vårdgivare för samma typ av åkomma, bl.a. i primärvården, i elevhälsan och vid sjukhusens öppenvård. Samtliga instanser måste då vara anslutna till det aktuella registret för att man ska få en heltäckande bild av området.

Barnhälsovårdens journaler är en outnyttjad resurs

BVC följer små barns hälsa och utveckling, och gör insatser enligt det nationella programmet för barnhälsovården. Journalerna innehåller uppgifter om besök på BVC, hembesök och undersökningar, uppgifter om barns längd och vikt, kognitiva utveckling och hälsotillstånd, och uppgifter om amning, BCG-vaccination och rökning i hemmet. På motsvarande sätt innehåller elevhälsans journaler uppgifter om skolbarns fysiska och psykiska hälsa samt fysisk aktivitet.

WHO har konstaterat att barnhälsovårdens och elevhälsans journaler är en outnyttjad resurs i arbetet med att följa upp t.ex. övervikt och fetma i Sverige. När Folkhälsomyndigheten genomför WHO:s studie om övervikt och fetma hos skolbarn ber vi regioner och kommuner att lämna in sådana uppgifter, vilket alla dock inte har möjlighet till. På liknande sätt rapporterar regionerna statistik om amning och rökning i hemmet till Socialstyrelsen. Det kan gå att göra denna typ av datainsamling enklare med register.

Kvalitetsregister för barnhälsovården och elevhälsan under omställning

För att uppgifterna i barnens journaler ska kunna samlas in i en datakälla, måste barnavårdscentralerna och elevhälsan ansluta sig till ett register. Kvalitetsregistret, BHVQ och EMQ, är utvecklade för att BHV och elevhälsan ska kunna bedriva kontinuerlig och systematisk verksamhetsutveckling genom att samla uppgifter direkt från barnens journaler till registren.

Registren har finansierats med medel från överenskommelsen mellan staten och SKR om kvalitetsregister. Ledningsfunktionen för nationella kvalitetsregister har dock beslutat att BHVQ och EMQ inte uppfyller kriterierna för nationella kvalitetsregister och kommer därmed att avsluta finansieringen. Registren har i stället utlovats årliga omställningsbidrag under två år från 2020. Det är oklart vilken omställning som avses.

Samtidigt har Socialstyrelsen regeringens uppdrag om nationell uppföljning av primärvården. Inom detta uppdrag kommer myndigheten att utveckla indikatorer för att följa upp barnhälsovården. Sådana indikatorer skulle kunna ingå i Primärvårdskvalitet, det indikatorbaserade uppföljningssystemet för primärvården. Socialstyrelsen har även i uppdrag att undersöka om man också kan samla in EMQ:s variabler, möjligen i ett hälsodataregister.

Detta kan eventuellt leda till att det finns två olika system för att följa upp barnhälsovården och elevhälsan. Därmed blir det inte möjligt att följa en viss

barngrupps hälsa från småbarnsåren till skolålder. Man kommer inte heller att kunna följa små barns hälsa ur ett jämlikhetsperspektiv eftersom det kräver att personnummerbunden data länkas mellan olika register.

Ett annat alternativ till tvåsystemslösningen ovan vore att samla in uppgifter om alla barns hälsa i hälsodataregister. Det skulle delvis tillfredsställa myndigheters behov, men sådan data skulle enligt lag inte vara tillgänglig för lokalt och regionalt förbättringsarbete. Ytterligare ett alternativ vore att ändra lagstiftningen för kvalitetsregister, eller att införa en helt annan lagstiftning för register som gäller förebyggande och hälsofrämjande verksamheter så att de kan bedriva kvalitetsuppföljning och verksamhetsutveckling med data som är insamlad på lokal nivå. Data som samlas in och används lokalt, tenderar att hålla hög kvalitet, eftersom eventuella misstag upptäcks och åtgärdas då uppgifterna används.

Önskvärt att följa barns hälsa från småbarnsåldern till skolåldern med registerdata

I nuläget går det inte att följa en barngrupps hälsa från småbarnsåldern till skolåldern med hjälp av registerdata. Uppgifter om små barns hälsa finns i barnhälsovårdens journaler, och när barn börjar i skolan tar elevhälsan över det ansvaret. Ur jämlikhetsperspektiv är det viktigt att kunna följa alla skolbarns hälsa och välbefinnande, oavsett vilken typ av skola de går i.

Bättre indikatorer om små barns hälsa behövs

Nationella organisationer använder i huvudsak indikatorer om födelsevikt, amning, vaccinationer, cancer, dödsorsaker och karies hos 3-åringar för att följa upp barns hälsa. Internationella organisationer använder något färre indikatorer för jämförelser mellan länder, främst uppgifter om amning, vaccinationer och spädbarns- och barnadödlighet samt i vissa länder även undervikt och övervikt. Sverige kan följa upp de flesta av de globala målen, men saknar en nationell datakälla om barns längd och vikt. Med uppgifter från barnhälsovården och elevhälsan skulle det bli möjligt att ta fram bättre indikatorer om barns hälsa i allmänhet.

Slutsatser

Med bättre datakällor går det att få bättre indikatorer för att följa upp barns hälsa, vilket flera aktörer behöver. Folkhälsomyndigheten behöver datakällor med personnummerbundna uppgifter om små barns och skolbarns hälsa för att följa upp arbetet mot en god och jämlik hälsa på nationell, regional och lokal nivå. Socialstyrelsen behöver följa upp om barnhälsovården är god och jämlik. Regionerna och barnhälsovården önskar uppgifter för verksamhetsutveckling och kontinuerligt lärande. Vi drar därför följande slutsatser:

- Regeringen, myndigheter och huvudmän behöver skyndsamt se till att det finns data för att följa upp och analysera barns hälsa, eftersom det finns tydliga tecken på att ojämlikheterna ökar.
- Datainsamlingar såsom nationella kvalitetsregister behöver långsiktig och hållbar finansiering för drift och utvecklingsarbete.
- Barnhälsovården, elevhälsan och andra hälsofrämjande och förebyggande verksamheter behöver förutsättningar för att kontinuerligt följa upp sitt arbete och höja kvaliteten med hjälp av registerdata som är insamlad på lokal nivå. Sådana register behöver ett tydligt lagstöd, alternativt en ny lag, för att kunna verka på lång sikt.

Regeringens pågående utredning om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga har även i uppdrag att se över uppföljningen av barn och ungas hälsa samt eventuella lagändringar som kan behövas.

Folkhälsomyndigheten kommer att fortsätta följa upp det övergripande folkhälsopolitiska målet, de folkhälsopolitiska målområdena och de globala målen för hållbar utveckling. För närvarande undersöker vi vilka aspekter av barns hälsa som är önskvärda att följa upp, och vi kommer att ta fram indikatorer och enkäter som kompletterar registren.

Uppgifter om barns hälsa behövs snarast för att göra lokala, regionala, nationella och globala uppföljningar samt för analyser om jämlik hälsa.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Överenskommelserna om ökad tillgänglighet i barnhälsovården, En första delrapport inom Socialstyrelsens uppdrag att stödja, följa och analysera genomförandet av överenskommelserna för åren 2018 till 2020. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
2. Socialstyrelsen. Vägledning för barnhälsovården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
3. Rikshandboken barnhälsovård. Det tredelade barnhälsovårdsprogrammet. [citerad 23 januari 2019]. Hämtad från: <https://www.rikshandboken-bhv.se/metoder--riktlinjer/barnhalsovardens-nationella-program/>
4. Sveriges Kommuner och Landsting. Nationella kvalitetsregister, Sammanfattning av satsningen 2012-2016 på Nationella kvalitetsregister. Stockholm: SKL; 2017.
5. Pagels S. Banbrytande avtal mellan stat och landsting. Dagens Medicin 5 december 2018.
6. European Commission. Third EU Health Programme 2014-2020. Brussels: European Commission; 2014.
7. WHO Europe. Health 2020, a European Policy Framework and Strategy for the 21st century. Geneva: WHO; 2013.
8. WHO Europe. Investing in Children: the European Child and Adolescent Health Strategy (2015-2020). EUR/RC64/Conf.Doc/5. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2014.
9. UNDP. Human Development Report 2019. Beyond income, beyond averages, beyond today: Inequalities in human development in the 21st century. New York: UNDP; 2019.
10. United Nations. Transforming the World: The 2030 Agenda for Sustainable Development, A/RES/70/1. New York: United Nations; 2015.
11. Barnombudsmannen. Barnkonventionen, FN:s konvention om barnets rättigheter. Stockholm: Barnombudsmannen; 2019.
12. Sveriges Kommuner och Landsting. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om barnhälsovård m.m., Meddelande från styrelsen Nr 22/2017. Stockholm: SKL; 2017.
13. Folkhälsomyndighetens återrapportering av regeringsuppdrag avseende Skolbarns hälsovanor, till Socialdepartementet 2019-01-15, Vårt ärendenr 00590-2017, Ert ärendenr S2017/01227/SF. Solna: Folkhälsomyndigheten; 2019.
14. Socialstyrelsen. Handbok för utveckling av indikatorer – för god vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
15. Donobedian A. Evaluating the Quality of Medical Care, Milbank Quarterly 1966; 20015 Dec; 83 (4): 691-729.
16. Bandura R. A Survey of Composite Indices Measuring Country Performance: 2006 Update. New York: United Nations Development Programme – Office of Development Studies; 2006.
17. OECD. Handbook on Constructing Composite Indicators – Methodology and User guide. Paris: OECD; 2005.
18. Folkhälsomyndigheten och SKR. Öppna jämförelser folkhälsa 2019. Solna: Folkhälsomyndigheten; 2019.
19. Sverige Kommuner och Landsting. Överenskommelse mellan Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och staten – om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012-2016. Stockholm: SKL; 2012.
20. Nationella Kvalitetsregister. Nulägesrapport våren 2018: Nationella Kvalitetsregister. Stockholm: SKL; 2018.
21. Socialstyrelsen. Rapporteringen till nationella kvalitetsregister och hälsodataregistren, Jämförelser av täckningsgrader. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.

22. Svenska Barnhälsovårdsregistret. Svenska Barnhälsovårdsregistret Årsrapport 2018. Uppsala: BHVQ; 2019.
23. Socialstyrelsen. Nationell informationsstruktur 2017. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
24. Vårdanalys. Lapptäcke med otillräcklig täckning, Slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister, Rapport 2017:4. Stockholm: Vårdanalys; 2017.
25. Socialstyrelsen och Skolverket. Vägledning för elevhälsan, tredje upplagan. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
26. Folkhälsomyndigheten. Miljöhälsorapport 2017. Solna: Folkhälsomyndigheten; 2018.
27. Folkhälsomyndigheten. Syfte och bakgrund till frågorna i nationella folkhälsoenkäten Hälsa på lika villkor 2018. Solna: Folkhälsomyndigheten; 2018.
28. Akademiska Barnsjukhuset och BHV i Uppsala län. Barnhälsovård i Uppsala län, Årsrapport 2015, Barnhälsovård i Primärvården, Barnhälsovårdens länsavdelning. Uppsala: Akademiska Barnsjukhuset; 2016.
29. SLL. Årsrapport Barnhälsovård i Stockholms län 2017, Barnhälsovårdsenheten. Stockholm: Stockholms Läns Landsting; 2017.
30. Region Skåne. Barnhälsovården i Skåne, Årsrapport 2017. Malmö: Region Skåne, Kunskapscentrum barnhälsovård; 2018.
31. Landstinget Sörmland. Barnhälsovård i Sörmland, Årsrapport 2016. Södertälje: Region Sörmland; 2017.
32. Region Östergötland. Kvalitetsrapport 2016, Barnhälsovården i Östergötland, Primärvårdscentrum Östergötland. Linköping: Region Östergötland; 2017.
33. Region Örebro. Barnhälsovården Årsrapport 2016. Örebro: Region Örebro; 2017.
34. Region Jönköpings län. Barnhälsovårdsrapport 2017. Jönköping: Barnhälsovården i Region Jönköpings län; 2017.
35. Landstinget Västernorrland. Barnhälsovården i Västernorrland 2016, Verksamhetsredovisning. Härnösand: Region Västernorrland; 2017.
36. Primärvårdskvalitet. [citerad 23 februari 2020]. Hämtad från: www.primarvardskvalitet.se
37. SKR. Hälsa- och sjukvårdsrapport 2019: Öppna jämförelser. Stockholm: SKR, 2019.
38. RKA. Agenda 2030 – nyckeltal för kommuner och regioner, Vägledning, april 2019. Stockholm: RKA; 2019.
39. SCB. Samordning av den statistiska uppföljningen av Agenda 2030, mars 2019. Stockholm: SCB; 2019.
40. UNICEF. Progress for Every Child in the SDG era. New York: UNICEF; 2018.
41. WHO. World Health Statistics 2018, Monitoring Health for the SDGs, Sustainable Development Goals. Geneva: WHO; 2018.
42. WHO Europe. Situation of Child and Adolescent Health in Europe. Country feedback for Sweden. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2018.
43. WHO Europe. Mapping the Health System Response to Childhood Obesity in the WHO European Region – an Overview and Country Perspectives. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2019.
44. OECD. Health at a Glance 2019, OECD Indicators. Paris: OECD; 2017.
45. UNDP. Human Development Indices and Indicators 2018 Statistical Update. New York: UNDP; 2018.
46. SKL. Barnhälsoindex för Sveriges kommuner, en uppsättning indikatorer för barns hälsa. Stockholm: SKL; 2014.

Bilagor

Bilaga 1: Barnhälsovårdens nationella program, Rikshandboken

För alla		För alla vid behov	
I	II	III	
<p>Hälsoövervakning - att följa barns hälsa, utveckling och livsvillkor:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tillväxt • Allmän somatisk undersökning • Psykomotorisk utvecklingsbedömning • Språk/kontakt/kommunikation • Beteendebedömning • Samspel mellan barn och föräldrar • Relation med andra barn och vuxna • Psykiska och sociala familjeförhållanden <p>Hälsofrämjande arbete (levnadsvanor och miljö):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spädbarnsvård • Amning, tillvänjning till annan kost • Kost • Tandhälsa • Fysisk aktivitet • Lek och Kultur • Barnsäkerhet • Förebygga skakvård (abusiva head trauma) • Förebygga SIDS (plötsligspädbarnsdöd) • Tobak • Alkohol/droger • Våld i nära relationer <p>Hälsofrämjande arbete (samspel och relationer)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Främja lyhört föräldraskap • Främja barnets utveckling, kompetens och delaktighet <p>Stöd i föräldraskapet (individuellt/grupp):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hembesök • Individuella samtal • Föräldragrupp • Teamarbete/Nätverk <p>Barnets/vårdnadshavarnas psykiska hälsobehov bedömda</p> <ul style="list-style-type: none"> • Följa och uppmärksamma barnets psykiska hälsa • Följa och uppmärksamma föräldrars/partners psykiska hälsa <p>Ge information och förmedla kunskap om lokala barn- och föräldraverksamheter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mödrahälsovård och elevhälsa • Sjuk- och tandvård • Öppen förskola • Barnomsorg • Socialtjänst • Familjerådgivning • Bibliotek • Övriga <p>Samverka med ovanstående</p>	<p>Samtal, vägledning och insatser efter behov</p> <p>Uppföljning och insatser för barnet, som bestäms av kunskap som finns eller framkommer vid den universella hälsoövervakningen (barnets bakgrund, tidigare och nuvarande hälsotillstånd, livsvillkor m.m.)</p> <p>Fördjupad kartläggning av skydds- och riskfaktorer. Beakta särskilt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Föräldraoro • Emotionella och psykologiska problem • Barn med misstänkt eller faktisk avvikelse avseende hälsa, utveckling, beteende och samspel • Barn med ökad risk för ohälsa. • Barn från andra länder <p>Vidare kartläggning och bedömning av barnets utveckling, fysiska och psykiska hälsa och sociala situation</p> <p>Hälsovägledning - motivera till förändrade levnadsvanor i familjen (tobak, alkohol, kost, fysisk aktivitet)</p> <p>Utökad föräldrastöd individuellt eller i grupp, inklusive hembesök (sjuksköterska, läkare, psykolog, konsulter)</p> <p>Stödsamtal vid nedstämdhet/depression postpartum</p> <p>Tvärprofessionell konsultation/samverkan kring barn och familj med ökade behov T.ex. med:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Psykolog för barnhälsovården. • Mödrahälsovård och elevhälsa. • Socialtjänst • Sjuk- och tandvård • Öppen förskola • Barnomsorg • Övriga <p>Bedömning och vaccination av barn med ökad risk för smitta och/eller ofullständig vaccination</p> <p>Utökad D-vitamin substitution</p>	<p>Ytterligare samtal, vägledning och insatser i samverkan med andra vårdgivare, socialtjänst</p> <p>Insatser baseras på individuella bedömningar barnets/familjens behov</p> <p>Upprepade hembesök</p> <p>Täta kontakter med BVC</p> <p>Remiss till annan vårdgivare</p> <p>Nära samverkan med andra Lex.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barnsjukvården • Övriga vårdgivare ex. barn/vuxenpsykiatri, habiliteringen • Spädbarnsverksamhet • Socialtjänsten • Migrationsverksamheter <p>Kontakt/anmälan till socialtjänsten</p> <p>Anmälan till Läkemedelsverket vid biverkan</p>	

Källa: Rikshandboken barnhälsovård, Barnhälsovårdens nationella program 2019.

Bilaga 2: Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ)

BHVQ	Beskrivning
Hemsida, länk	www.bhvq.se
Startår	2012
Registerhållare	Registerhållare: Barnhälsovården Uppsala Registercentrum: Registercentrum SydOst, RCSO Centralt personuppgiftsansvariga myndigheten (CPUA): Regionstyrelsen i Region Östergötland
Syftet med registret	Syftet med ett nationellt kvalitetsregister för barnhälsovård är att kunna följa, utvärdera och stödja utvecklingen mot en jämlik och rättvis barnhälsovård för alla barn. BVC ska kunna utvärdera den egna verksamheten. Det ska vara möjligt att göra jämförelser över landet.
Anslutning till registret	Data till registret tas från journaler med automatiserad överföring av data.
Avsedd population	Samtliga folkbokförda barn, 0–5 år, i Sverige. Registret förtecknar även barn med reservnummer, papperslösa och gömda barn som kommer till barnhälsovårdens kännedom. När registret är fullt utbyggt kommer det att innehålla 500 000 barn. Varje år tillkommer en ny kohort om 100 000 barn. Ett färdigutbyggt BHVQ ska innefatta all barnhälsovård i riket.
Täckningsgrad	Endast ett landsting, Landstinget Dalarna, rapporterar för närvarande till BHVQ. Täckningsgraden för Landstinget Dalarna är 99 % av folkbokförda barn 0–5 år.
Typ av variabler	Åtgärder, Primärvård, Riskfaktorer, Uppföljningsdata 3–5 månader efter fallens registrering i registret, Uppföljningsdata 6–11 månader efter fallens registrering i registret, Uppföljningsdata 12 månader eller senare efter fallens registrering i registret Variabler: amning, tobaksrökning, tuberkulosvaccination, besök, längd, vikt, undersökning av språkutveckling, hörsel- och synförmåga samt om några remisser skickats. Innehåller även uppgifter om barns hälsa, till exempel astma, eksem, infektion som behandlats med antibiotika, olycksfall.
Certifieringsnivå	K = registerkandidat
Årsrapport, länk	Svenska Barnhälsovårdsregistret, Årsrapport 2018. http://bhvq.se/arsrapporter/
Svagheter	Två regioner anslutna, Dalarna och Jönköping. I dagsläget finns det därför inga möjligheter till jämförelser på nationell nivå, regional nivå och BVC-nivå.
Möjligheter	Sedan 2017 pågår projekt i flera landsting, bland annat Region Uppsala, Region Örebro län, Region Sörmland, Region Jämtland-Härjedalen, Region Västmanland, Västra Götalandsregionen, Region Västernorrland, Region Blekinge och Region Skåne, för att ansluta de lokala journalsystemen till barnhälsovårdsregistret. Registret kommer att utgöra en grund för kontinuerlig kvalitetsförbättring inom BHV. En framtida möjlighet med BHVQ kan bli att följa utvecklingen av hälsoläget bland barn nationellt, regionalt och på lokalnivå samt att mäta föräldrarnas och barnens uppfattning om barnhälsovården (PREM).

Källa: Svenska Barnhälsovårdsregistret (2019), Årsrapport 2018.

Bilaga 3: Svenska Barnhälsovårdsregistret – Indikatorer

Indikator	Typ	Beskrivning
Barnantal	S	Antal barn med besök i åldersgruppen 0–5 år
Täckningsgrad	R	Andelen barn som har kontakt med barnhälsovården
Första barn	S	Är barnet någon av vårdnadshavarnas första barn?
Behovsindex	S	Index innehållande indikatorerna: andel med BCG-indikation, andel vars vårdnadshavare 1 röker vid 4 veckor och andel som är första barn
Hembesök	P	Hembesök från BVC till familjer med barn 0–5 år
Mottagningsbesök	P	Antal besök på BVC-mottagning fördelat på sjuksköterska, barnläkare, allmänläkare och teambesök
Föräldrastöd i grupp	P	Deltagande i föräldragrupp
EPDS	P	Genomförd EPDS
Amning	R P	Amningsstatus oavsett ålder, första tillfälle för annan kost
Vaccination	R P	Ökad risk för tuberkulos samt uppgift om BCG-vaccination
Rökning	R	Vårdnadshavarnas rökning samt rökare i barnets hemmiljö vid 4 veckor, 8 månader och 4 år
Tillväxt	R	Graviditetslängd, längd, vikt och huvudomfång, biologiska föräldrars längd.
Språkscreening 2,5–3 år	P R	Genomförd och avvikelser vid språkscreening 2,5–3 år
Hörselscreening 4 år	P R	Genomförd och avvikelser vid hörselscreening 4 år
Synscreening 4 år	P R	Genomförd och avvikelser vid synscreening 4 år
Utvecklingsbedömning 4 år	P R	Genomförd och avvikelser vid uppföljning av utveckling vid 4 år
Remisser	P	Remisser skickade från BVC
Hemgång efter förlossning	P	Datum då barnet återvänder hem efter förlossning
Antibiotika, eksem, olycksfall, astma	P R	Indikatorer för att beskriva och följa förskolebarns hälsotillstånd och välbefinnande

Källa: Svenska Barnhälsovårdsregistret, BHVQ, Årsrapport 2017, sid.

7. Noter: S = strukturindikator, P = Processindikator, R = resultatindikator.

Bilaga 4: Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insatser (EMQ)

EMQ	Beskrivning
Hemsida, länk	www.emq.nu
Startår	2015
Registerhållare	Registerhållare: Örebro universitet Registerhuvudman: Region Östergötland Registercentrum: Registercentrum SydOst, RCSO. Centralt personuppgiftsansvariga myndigheten (CPUA): Regionstyrelsen i Region Östergötland.
Syfte med registret	Det övergripande syftet med EMQ är att följa och utvärdera barns och ungdomars hälsa och utveckling i skolåldrarna; utveckla och utvärdera kvaliteten på elevhälsans medicinska insatser; bedriva kontinuerligt och systematiskt förbättringsarbete lokalt och nationellt; göra longitudinella och nationella jämförelser; och bedriva forskning.
Anslutning till registret	Registret överför data med automatik från journal till registret.
Avsedd population	Folkbokförda barn från förskoleklass till och med gymnasiet; barn 6–18 år. Specifika nyckelåldrar såsom förskoleklass, årskurs 2, 4, 7, 9 och gymnasiet årskurs 1 kommer att följas (rike, län, kommun och skolenhet); totalt ungefär 1,4 miljoner skolelever.
Anslutningsgrad och täckningsgrad	I nuläget enbart Norrköpings kommun (samtliga skolenheter) som är ansluten till registret. Region Blekinge har anmält intresse att ansluta samtliga fem kommuner.
Typ av variabler	Fysisk hälsa (längd, vikt, hörsel- och synförmåga, ryggstatus), vaccinationer, psykosocial hälsa; genomförda hälsosamtal, remisser; PROM (sömn, huvudvärk, magont, allmänt mående, nedstämdhet, frukostvanor, stress, trivsel, fysisk aktivitet etc.).
Certifieringsnivå	K – registerkandidat
Årsrapport, länk	http://emq.nu/arsrapporter/
Andra rapporter	http://emq.nu/wp-content/uploads/2018/09/Registerbeskrivning-EMQ-.pdf
Svagheter	Enbart en kommun ansluten.
Möjligheter	Ett etablerat register möjliggör öppna jämförelser av elevhälsan för att utvärdera om elevhälsan är likvärdig i landet.

Källa: Hemsida www.emq.nu

Bilaga 5: Graviditetsregistret (Gr)

Gr	Beskrivning
Hemsida, länk	https://www.medscinet.com/gr/
Startår	1999
Registerhållare	Registerhållare: Karolinska Universitetssjukhuset Registercentrum: Registercentrum Stockholm, QRC Centralt personuppgiftsansvariga myndigheten (CPUA): Karolinska Universitetssjukhuset
Syfte med registret	Att höja kvaliteten samt möjliggöra uppföljning och utvärdering av mödrahälsovård, fosterdiagnostisk verksamhet och förlossningsvård. Registret består av tre olika register (Mödravårdsregistret, Fosterdiagnostikregistret och Förlossningsregistret) som slogs ihop 2013.
Anslutning till registret	Insamling av data sker på två sätt: via direktöverförda journaldata och via manuellt inmatade uppgifter av barnmorskor inom mödrahälsovård. De manuellt inmatade uppgifterna är de som inte finns registrerade i journalen (födelseland, utbildningsnivå, sysselsättning, självskattad hälsa och amning när barnet är 4 veckor) och de variabler som inte är registrerade på ett strukturerat sätt (t.ex. förlossningsrädsla, psykisk ohälsa, föräldrastöd och graviditetsdiabetes). Alla manuellt inmatade variabler i registret är tvingande att svara på.
Avsedd population	Registret avser att samla data över samtliga graviditeter, även graviditeter som inte resulterat i ett levande fött barn (missfall eller intrauterin fosterdöd).
Täckningsgrad	Under 2017 föddes totalt 115 815 barn (SCB). I MHV-delen av Graviditetsregistret fanns totalt 92 391 fullständiga registreringar över kvinnor med ett förlossningsdatum under 2017. Det innebär en täckningsgrad för manuellt inmatade uppgifter på 80,1 %.
Typ av variabler	Åtgärder, primärvård, slutenvård, självrapporterat hälsoutfall t.ex. psykisk ohälsa, socioekonomisk status, riskfaktorer (rökning, snusning, alkoholbruk och graviditetsdiabetes), amning efter 4 veckor, uppföljningsdata 3–5 månader efter fallens registrering i registret.
Använda klassifikationer	Använder inte någon klassifikation.
Certifieringsnivå	Nivå 2
Årsrapport, länk	https://www.medscinet.com/GR/uploads/hemsida/dokumentarkiv/2018%20GR%20årsrapport_2.0.pdf

Källa: Graviditetsregistret Årsrapport 2018 – Mödrahälsovård, fosterdiagnostik och förlossning

Bilaga 6: Svenskt Kvalitetsregister för karies och parodontit (SKaPa)

SKaPa	Beskrivning
Hemsida, länk	http://www.skapareg.se/
Startår	2007
Registerhållare	Registerhållare: Region Värmland Registerhuvudman: Region Värmland Registercentrum: Registercentrum Syd Karlskrona Centralt personuppgiftsansvariga myndigheten (CPUA): Region Värmland
Syfte med registret	Syftet är att förbättra och utveckla vårdens kvalitet och behandlingsresultat för såväl förebyggande och sjukdomsbehandlande som reparativa och operativa metoder avseende karies och parodontit. Syftet är också att bidra till verksamhetsutveckling inom tandvården och att ge underlag för forskning.
Anslutning till registret	Automatiserad överföring från journalsystemet till SKaPa regelbundet (dygnsvis/veckovis).
Avsedd population	Registret avser att omfatta alla tandvårdspatienter, alla besök, alla tillståndskoder och alla åtgärder. Registret omfattar inte personer som saknar svenskt personnummer eller personer som meddelat att de inte önskar delta i registret. Bortfall utgörs av personer som inte besöker tandvården. Det innebär att alla individer som besöker tandvården i alla åldrar oavsett typ av klinik – folktandvård, klinikenheter i regioner och privat tandvård – kommer att finnas i registret.
Täckningsgrad	Alla folktandvårdsorganisationer rapporterar utom Folktandvården Region Gotland. Cirka 150 privatmottagningar inom Praktikertjänst rapporterar också. Region Gotland initierade ett anslutningsprojekt under 2018. Åtgärder enligt TLV i anslutna regioner omfattar 100 % av alla patienter.
Typ av variabler	Uppgifter om patienten, diagnos, åtgärder, riskbedömning och tandstatus (enligt SKaPas observationskods-system) ingår; uppgifter om klinker och behandlare; uppföljningsdata 12 månader eller senare efter fallens registrering i registret.
Certifieringsnivå	Nivå 3
Årsrapport, länk	http://www.skapareg.se/resultat/
Andra rapporter	-

Källa: Svenskt Kvalitetsregister för Karies och Parodontit (SKaPa), Årsrapport 2018.

Bilaga 7: Unicef Child-related SDG indicators

Globalt mål/SDG	SDG-Indikator
1. No poverty	<p>1.1.1 Proportion of population below the international poverty line, by sex, age, employment status and geographical location (urban/rural)</p> <p>1.2.1 Proportion of population living below the national poverty line, by sex and age</p> <p>1.2.2 Proportion of men, women and children of all ages living in poverty in all its dimensions according to national definitions</p> <p>1.3.1 Proportion of population covered by social protection floors/systems, by sex, and distinguishing children, unemployed persons, older persons, persons with disabilities, pregnant women, newborns, work injury victims, and the poor and the vulnerable</p> <p>1.4.1 Proportion of population living in households with access to basic services</p>
2. No hunger	<p>2.2.1 Prevalence of stunting (height for age <-2 standard deviation from the median of the World Health Organization (WHO) Child Growth Standards) among children under 5 years of age</p> <p>2.2.2 Prevalence of malnutrition (weight for height >+2 or <-2 standard deviation from the median of the WHO Child Growth Standards) among children under 5 years of age, by type (wasting and overweight)</p>
3. Good health and well-being	<p>3.1.1 Maternal mortality ratio</p> <p>3.1.2 Proportion of births attended by skilled health personnel</p> <p>3.2.1 Under-5 mortality rate</p> <p>3.2.2 Neonatal mortality rate</p> <p>3.3.1 Number of new HIV infections per 1,000 uninfected population, by sex, age and key populations</p> <p>3.3.2 Tuberculosis incidence per 1,000 population</p> <p>3.3.3 Malaria incidence per 1,000 population</p> <p>3.4.2 Suicide mortality rate</p> <p>3.6.1 Death rate due to road traffic injuries</p> <p>3.7.1 Proportion of women of reproductive age (aged 15–49 years) who have their need for family planning satisfied with modern methods</p> <p>3.7.2 Adolescent birth rate (aged 10–14 years; aged 15–19 years) per 1,000 women in that age group</p> <p>3.8.1 Coverage of essential health services (defined as the average coverage of essential services based on tracer interventions that include reproductive, maternal, newborn and child health, infectious diseases, non-communicable diseases and service capacity and access, among the general and the most disadvantaged population)</p> <p>3.9.1 Mortality rate attributed to household and ambient air pollution</p> <p>3.9.2 Mortality rate attributed to unsafe water, unsafe sanitation and lack of hygiene (exposure to unsafe WASH services)</p>
4 Quality Education	<p>4.1.1 Proportion of children and young people: (a) in grades 2/3; (b) at the end of primary; and (c) at the end of lower secondary achieving at least a minimum proficiency level in (i) reading and (ii) mathematics, by sex</p> <p>4.2.2 Participation rate in organized learning (one year before the official primary entry age), by sex</p> <p>4.5.1 Parity indices (female/male, rural/urban, bottom/top wealth quintile and others such as disability status, indigenous peoples and conflict-affected as data become available)</p> <p>4.6.1 Percentage of population in a given age group achieving at least a fixed level of proficiency in functional (a) literacy and (b) numeracy skills, by sex</p> <p>4.a.1 Proportion of schools with access to: (a) electricity; (b) the Internet for pedagogical purposes; (c) computers for pedagogical purposes; (d) adapted infrastructure and materials for students with disabilities; (e) basic drinking</p>

Globalt mål/SDG	SDG-Indikator
	water; (f) single-sex basic sanitation facilities; and (g) basic handwashing facilities (as per the Water, Sanitation and Hygiene for All (WASH) indicator definitions)
5 Gender Equality	<p>5.2.1 Proportion of ever-partnered women and girls aged 15 years and older subjected to physical, sexual or psychological violence by a current or former intimate partner, in the previous 12 months, by form of violence and by age</p> <p>5.2.2 Proportion of women and girls aged 15 years and older subjected to sexual violence by persons other than an intimate partner, in the previous 12 months, by age and place of occurrence</p> <p>5.3.1 Proportion of women aged 20–24 years who were married or in a union before age 15 and before age 18</p> <p>5.3.2 Proportion of girls and women aged 15–49 years who have undergone female genital mutilation/cutting, by age</p> <p>5.4.1 Proportion of time spent on unpaid domestic and care work, by sex, age and location</p> <p>5.6.1 Proportion of women aged 15–49 years who make their own informed decisions regarding sexual relations, contraceptive use and reproductive health care</p>
6 Clean Water and Sanitation	<p>6.1.1 Proportion of population using safely managed drinking water services</p> <p>6.2.1 Proportion of the population using (a) safely managed sanitation services and (b) a hand-washing facility with soap and water</p>
7 Affordable and Clean Energy	7.1.2 Proportion of population with primary reliance on clean fuels and technology
8 Decent Work and Economic Growth	8.7.1 Proportion and number of children aged 5–17 years engaged in child labour, by sex and age
10. Reduced Inequalities	10.1.1 Growth rates of household expenditure or income per capita among the bottom 40 per cent of the population and the total population
11. Sustainable Cities and Communities	11.1.1 Proportion of urban population living in slums, informal settlements or inadequate housing
12. Responsible Production and Consumption	12.8.1 Extent to which (i) global citizenship education and (ii) education for sustainable development (including climate change education) are mainstreamed in (a) national education policies (b) curricula (c) teacher education and (d) student assessment
13. Climate Action	<p>13.1.1 Number of countries with national and local disaster risk reduction strategies</p> <p>13.1.2 Number of deaths, missing and persons affected by disaster per 100,000 people</p>
16. Peace, Justice and Strong Institutions	<p>16.1.1 Number of victims of intentional homicide per 100,000 population, by sex and age</p> <p>16.1.2 Conflict-related deaths per 100,000 population, by sex, age and cause</p> <p>16.2.1 Proportion of children aged 1–17 years who experienced any physical punishment and/or psychological aggression by caregivers in the past month</p> <p>16.2.3 Proportion of young women and men aged 18–29 years who experienced sexual violence by age 18</p> <p>16.9.1 Proportion of children under 5 years of age whose births have been registered with a civil authority, by age</p>
17. Partnerships for the Goals	<p>17.18.1 Proportion of sustainable development indicators produced at the national level with full disaggregation when relevant to the target, in accordance with the Fundamental Principles of Official Statistics</p> <p>17.19.2 Proportion of countries that a) have conducted at least one Population and Housing Census in the last ten years, and b) have achieved 100 per cent birth registration and 80 per cent death registration</p>

Källa: Unicef Data Monitoring the Situation of Children and Women.

Bilaga 8: Indikatorer SKR:s Barnhälsoindex

Följande indikatorer ingår i Barnhälsoindex (aktuell datakälla inom parentes):

A. Socioekonomisk status

- Barnfattigdom (SCB)
- Elever med fullständig grundskoleutbildning (Skolverket)

B. Hälsotillstånd och välbefinnande

- Barn med svåra yttre skador (Patientregistret, Socialstyrelsen)
- Barns psykiska ohälsa (Skolbarns hälsovanor, Folkhälsomyndigheten)

C.1 Riskfaktorer

- Barn med låg födelsevikt (Medicinska födelseregistret, Socialstyrelsen)
- Barns exponering för tobak i fosterlivet (Medicinska födelseregistret, Socialstyrelsen)
- Barns exponering för tobak under spädbarnstiden (Socialstyrelsens statistik)
- Barns och ungdomars tobaksrökning (Skolbarns hälsovanor, Folkhälsomyndigheten)
- Barns och ungdomars alkoholvanor (Skolbarns hälsovanor, Folkhälsomyndigheten)
- Tonårsaborter (Patientregistret, Socialstyrelsen)

C.2 Friskfaktorer

- Barn som ammas (Amningsstatistiken, Socialstyrelsen)
- Barn vaccinerade mot MPR (Vaccinationsregistret, Folkhälsomyndigheten)

D. Service och stöd

- Barns deltagande i förskoleverksamhet (Skolverket)

Notera: De datakällor som anges inom parentes ovan är de som är aktuella i dagsläget, inte de som användes 2014 då SKR skapade indexet.

Folkhälsomyndigheten har regeringens uppdrag att följa och stödja överenskommelsen mellan staten och Sveriges kommuner och regioner (SKR) om ökad tillgänglighet i barnhälsovården för grupper som har sämre hälsa och tandhälsa, och lägre vaccinationstäckning. Som en del i uppdraget har myndigheten gjort en kartläggning av nationella datakällor, både register och enkäter, samt redan befintliga indikatorer och index som avser att följa upp barns hälsa och tandhälsa samt barnhälsovården. Kartläggningen pekar på områden där datakällor behöver utvecklas. Målsättningen är att uppföljning av barns hälsa och barnhälsovården ska bli bättre.

Uppföljning är ett viktigt verktyg i arbetet mot en jämlik barnhälsa och en jämlik barnhälsovård. Barn och unga tillhör de grupper som Agenda 2030 för hållbar utveckling särskilt vill stärka och synliggöra i uppföljningen av de globala målen. Kartläggningen är tänkt att utgöra ett kunskapsunderlag till intressenter som använder eller gör uppföljningar av barns hälsa.

Folkhälsomyndigheten är en nationell kunskapsmyndighet som arbetar för en bättre folkhälsa. Det gör myndigheten genom att utveckla och stödja samhällets arbete med att främja hälsa, förebygga ohälsa och skydda mot hälsohot. Vår vision är en folkhälsa som stärker samhällets utveckling.



Folkhälsomyndigheten

Solna Nobels väg 18, 171 82 Solna. **Östersund** Forskarens väg 3. Box 505, 831 26 Östersund.

www.folkhalsomyndigheten.se