



Svenska Barnhälsovårdsregistret

Årsrapport 2019



Innehåll

Inledning.....	3
Styrgrupp 2019.....	4
Förbättringsarbete inom barnhälsovården.....	5
Lokalt förbättringsarbete.....	5
Nationell Kunskapsstyrning.....	6
Om registrets indikatorer och mått.....	6
Uppgifter som registreras.....	6
PROM/PREM.....	7
Målnivåer.....	8
Population, täckningsgrad och anslutningsgrad, definitioner.....	8
Täckningsgrad 2019.....	8
Antal barn med rapporterade data.....	9
Anslutningsgrad 2019.....	10
Anslutningsprojekt.....	10
Datatäckning.....	11
Utdata.....	11
Hembesök.....	12
Amning.....	14
Förbättringar i datainsamlingen.....	14
Amningsfrekvens i Region Dalarna och Region Jönköping län.....	15
Exponering för tobaksrök i hemmet.....	17
Tillväxt.....	18
Föräldrastöd i grupp.....	19
Språk, hörsel och synscreening.....	20
EPDS.....	21
Datakvalitet.....	22
Kontroll av datakvalitet.....	23
Hemsida.....	23
Sekretess och vårdnadshavarens rättigheter.....	23
Dataåtkomst och användning av personuppgifter.....	24

Inledning

Svensk barnhälsovård är unik i en internationell jämförelse och når >99% av barnen med ett hälsofrämjande, förebyggande och individuellt stödjande program. Verksamheten är frivillig men princip alla barn 0–5 år, har kontakt med barnhälsovården (BHV), oberoende av socioekonomisk bakgrund. Syftet med ett nationellt kvalitetsregister för barnhälsovård är att kunna följa, utvärdera och stödja utvecklingen mot en jämlik, god och rättvis barnhälsovård för alla barn i Sverige. Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ) beräknar att 95% av de svenska barnen kommer att tillhöra målpopulationen för registret, baserat på frivilligheten vad gäller både barnhälsovård och medverkan i kvalitetsregister.

Behovet av en nationell kvalitetsuppföljning av barnhälsovården understryks av sambandet mellan det tidiga livets förutsättningar och framtida hälsa där barnhälsovården är en viktig aktör. Att alla barn får en bra start i livet, med goda uppväxtvillkor som stimulerar deras tidiga utveckling, inlärning och hälsa är centralt för att uppnå jämlik hälsa som barn och som vuxen.

Barnhälsovårdsverksamheten sker genom mottagningsbesök samt vid hembesök. Hälsoundersökningar av sjuksköterska/läkare sker vid fastställda nyckelåldrar och därutöver erbjuds föräldrargrupsprogram samt individuellt utformat psykosocialt. Vid behov förmedlas kontakt med barnpsykolog, barnfysioterapeut, barnläkare, logoped eller dietist. Vid var besök inom barnhälsovården sker ett långsiktigt hälsoarbete, exempelvis vad gäller rökavvänjning hos föräldrar, kartläggning och eventuell vidareertering vid psykisk ohälsa hos föräldern, amningsfrämjande arbete, kartläggning av barnets tillväxt och stöd för de föräldrar där barnets hälsa avviker. När barnet börjar förskoleklass överförs hälsovårdsansvaret till den kommunala elevhälsan.

Enligt artikel 24 i konventionen om barnets rättigheter¹ ska konventionsstaterna säkerställa att föräldrar och barn får information om, och har tillgång till, undervisning om barnhälsovård, amning, näringslära, hygien och förebyggande av olycksfall. Det är därför en viktig uppgift för BHVQ att följa täckningsgraden, hur stor andel av barnpopulationen som får tillgång till den generella barnhälsovården.

Från augusti 2017 rapporterar Region Dalarna data. Region Jönköping län rapporterar data från mars 2019. Detta medger möjlighet att göra jämförelser över tid och mellan regioner. Förbättringsarbetet inom barnhälsovården baseras dessutom även på jämförelse mellan BHV-enheter inom en och samma region

Skillnaderna mellan de rapporterade regionerna är små. Skillnaderna mellan BHV-enheter inom respektive region är desto större. Dessa skillnader är en stor utmaning för regionerna i strävan mot en jämlik barnhälsovård. BHVQ blir en nyckel i det arbetet.

För styrgruppen för Svenska Barnhälsovårdsregistret, september 2020

Jennie Hedman	Anna Fäldt	Jennie Nimborg
Styrgruppsordförande	Registerhållare	Styrgruppssekreterare
Barnhälsovården	Barnhälsovården	Barnhälsovården
Region Jämtland Härjedalen	Region Uppsala	Region Sörmland

¹ <https://unicef.se/barnkonventionen>

Styrgrupp 2019

Registret leds av en registerhållare och en styrgrupp med god professionell och geografisk förankring. Styrgruppen får sitt uppdrag från de samlade BHV-enheterna² i landet. Registerhållare och styrgrupp har ett uppdragsavtal med den centralt personuppgiftsansvariga myndigheten (CPUA), Regionstyrelsen i Region Östergötland. Under 2019 valdes ny registerhållare samt ordförande.

Registerhållare	Thomas Wallby Vårdutvecklare, Med Dr, Barnhälsovården Uppsala Anna Fäldt Specialistlogoped, doktorand, Barnhälsovården Uppsala
Ordförande	Leif Ekholm BHV-överläkare, Barnhälsovården Örebro Jennie Hedman Vårdutvecklare, Barnhälsovården Jämtland Härjedalen
Sekreterare	Jennie Nimborg Vårdutvecklare, Barnhälsovården Sörmland
Ledamöter	Ann-Sofie Cavefors BHV-överläkare, Barnhälsovården Västra Götaland Lars Olsson Psykolog, Barnhälsovården Skåne Karolina Lindström BHV-överläkare, Med Dr, Barnhälsovården Stockholm Marie Golsäter Vårdutvecklare, Fil Dr, Barnhälsovården, Jönköping Sven-Arne Silfverdal BHV-överläkare, Docent, Barnhälsovården Västerbotten Emma Ahlstedt Psykolog, Barnhälsovården Västra Götaland Anton Holmgren BHV-överläkare, Med Dr, Barnhälsovården Halland
Adjungerade	Kerstin Petersson, barnmorska, Med Dr, Mödrahälsovårdsregistret Anders Hjern, barnläkare, professor, CHESS, Stockholms universitet BHV-överläkare, Stockholm Marina Lundqvist, sjuksköterska, Riksföreningen skolsköterskor, Registerhållare Elevhälsans medicinska kvalitetsregister Susann Swärd, barnrättsstrateg, Region Kronoberg Marianne Bergström, sjuksköterska, nationellt ansvarig för insamling av data avseende vaccinationer, amning och rökning till Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten.

² I samtliga regioner i Sverige finns s.k. centrala barnhälsovårdsenheter (CBHV-enheter) eller motsvarande vars huvudsakliga uppgift är att svara för kvalitén inom Barnhälsovårdsverksamheten. CBHV-enheterna svarar för information och kompetensutveckling till personal verksam inom barnhälsovården. Metodutveckling och forskning är andra viktiga komponenter i CBHV-enheternas verksamhet. BHV-enheterna bedriver också kontinuerlig kvalitetsuppföljning via regelbundna arbetsplatsbesök till enheter där barnhälsovård ges. Kvalitetsdata utgör grund för diskussioner om verksamheternas måluppfyllelse, styrkor och svagheter. CBHV-enheterna i landet samverkar också nationellt genom den Nationella kunskapsstyrningen.

Förbättringsarbete inom barnhälsovården

Av hälso- och sjukvårdslagen³ framgår att kvaliteten i verksamheten inom hälso- och sjukvården systematiskt och fortlöpande skall utvecklas och säkras. Barnhälsovården i Sverige har i årtionden arbetat systematiskt med att samla in data för kvalitetsförbättring men även, på uppdrag av myndigheter, insamlat data om barns exposition för hälsorelaterade levnadsvanor. På nationell nivå har uppgifter om amning samlats in sedan 60-talet och data om föräldrars rökvanor sedan 1999. Vaccinationstäckningen i barnpopulationen har följts sedan 1981.

Olika mått på barnhälsovårdens verksamhet har samlats in regionalt via manuell rapportering i olika delar av landet under längre eller kortare perioder. Alla dessa sammanställningar har skett på aggregerad nivå. Med aggregerad menas att data på individer summeras för en viss enhet, t.ex. en BHV-enhet, och rapporteras på detta sätt. I två län i Sverige, Örebro och Uppsala, har dock individbaserad datainsamling från barnhälsovårdens reguljära verksamhet skett sedan slutet av 70-talet⁴. Individbaserade data möjliggör ett betydligt effektivare utnyttjande av insamlade data då uppgifter på en individ kan kopplas till annan information på samma individ. T.ex. kan andelen ammade barn presenteras för olika undergrupper som kön, förstagsångsföräldrar eller antalet dagar barnet stannat på sjukhuset efter förlossningen. Insamlat data för kvalitetsförbättring kan även användas i forskningssyfte genom att individbaserade data samkörs med nationella register där data kopplas samman med hjälp av personnummer. För att säkerställa att ingen enskild individ kan identifieras utförs samkörningar av Socialstyrelsen eller Statistiska centralbyrån och informationen avidentifieras därefter innan leverans.

Barnhälsovårdens kvalitetsindikatorer grundar sig på antaganden om långsiktiga allmänna hälsoeffekter av insatser i BHV-programmet men också på antaganden om att tillgång till vissa resurser ger förutsättning för hög kvalitet. För barnhälsovården är en grundläggande kvalitetsaspekt att kunna mäta i hur stor utsträckning alla barn får del av de olika delarna av det generella barnhälsovårdsprogrammet. Tillsammans med verksamhetens täckningsgrad indikerar dessa mått graden av jämlikhet och rättvisa i barnhälsovården. Resultat av barnhälsovårdens arbete kan främst ses i förändringar i specifika variabler över tid då många hälsoparametrar påverkas av övriga samhällsfaktorer. Exempelvis påverkas andelen barn som ammas på en specifik BHV-enhet av socioekonomiska faktorer. För att se om barnhälsovårdens arbete har effekt på amningen bör förändringar variabler på specifika enheter studeras över tid.

Lokalt förbättringsarbete

Nationell datainsamling till Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ) gör det möjligt att skapa jämförbara mått för verksamhet, tjänstemän och politiker. Jämförelse kan göras både mellan regioner och mellan BHV-enheter i samma region. Kontinuerligt presenterade realtidsdata skapar möjlighet till ett ständigt pågående förbättringsarbete på lokal nivå där enskilda BHV-enheter med enkla handgrepp kan jämföra egna data med andras, såväl på region- som på BHV-enhetsnivå. De centrala BHV-enheterna i regionen/regionerna genomför sedan lång tid tillbaka

³ Hälso- och sjukvårdslagen, 1985:1100; 2f § första st. 1982.

⁴ Ekholm, L. and M. Lindh, *Barnhälsovården, Statistik 2013, med barnhälsoindex*. 2014, Barnhälsovårdens länsenhet: Örebro.

⁴ Magnusson, M., et al., *Barnhälsovården i Uppsala län - Årsrapport 2014*. 2015, Barnhälsovårdens länsavdelning: Uppsala.

regelbundet besök på lokala BHV-enheter där kvalitetsdata diskuteras och stöd till det lokala förbättringsarbetet ges.

Nationell Kunskapsstyrning

I den nationella kunskapsstyrningen finns det Nationella programområdet Barns och ungdomars hälsa med den Nationella arbetsgruppen Barnhälsovård. I slutet av 2019 erbjöds BHVQ deltagande i den Nationella arbetsgruppen Barnhälsovård varefter två styrgruppsmedlemmar medverkar.

Om registrets indikatorer och mått

För att data som registreras i ett kvalitetsregister ska kunna användas i kontinuerligt förbättringsarbete bör variablerna vara pålitliga och stabila över tid⁵. Variablerna bör även tydligt beskriva kvaliteten på verksamheten. I BHVQ används variabler som beskriver verksamhetens resurser (strukturmått), verksamhetens insatser och program (processmått) och verksamhetens påverkan på patientgruppen (resultatmått)⁶. Alla mått behöver definieras och dokumenteras så att de tolkas och mäts på samma sätt av alla som samlar in data⁷. Samtliga av BHVQ indikatorer finns beskrivna i *BHVQ Registerbeskrivning*⁸ som finns tillgänglig på registrets webbplats.

Uppgifter som registreras

BHVQ samlar in uppgifter om besök på BHV-enheten, hembesök, undersökningar som görs inom BHV, uppgifter om barns utveckling och hälsotillstånd och uppgifter om amning, vaccinationer och rökning i hemmet. En fullständig beskrivning av registrets indikatorer finns i den Registerbeskrivning som finns tillgänglig på registrets webbplats⁹.

⁵ Nationella Kvalitetsregister. *Valideringshandbok*.

<http://www.kvalitetsregister.se/sekundarnavigering/valideringshandbok.4.42e2e0a7143003c9eed8a30.html>. 2014 [cited 2014 2014-12-02].

⁶ Edström, A., C. Svensson, and J. Olsson, *Att mäta för att veta. Praktiska råd och tips om mätning och uppföljning i samband med utvecklings- och förbättringsarbete i hälso- och sjukvården*. 2005, Sveriges kommuner och region.

⁷ Kvalitetsregistercentrum Stockholm, *Handbok för kvalitetsregister*. 2012, Kvalitetsregistercentrum Stockholm.

⁸ Svenska barnhälsovårdsregistret, B., *Svenska barnhälsovårdsregistret Registerbeskrivning*.

<http://bhvq.se/bhv-verksamhet-journalutvecklare/>

⁹ www.bhvq.se

Tabell 1. Kvalitetsindikatorer som samlas in till Svenska Barnhälsovårdsregistret.

Indikator			Beskrivning
Barnantal	B	S	Antal barn med besök i åldersgrupper 0–5 år.
Täckningsgrad	B	R	Uppgift om andelen barn som har kontakt med barnhälsovården.
Första barn		S	Är barnet någon av vårdnadshavarnas första barn?
Behovsindex	B	S	Beräknat index av andel BCG-indikation, andel vårdnadshavare 1 röker vid 4 veckor och andel första barn.
Hembesök		P, R	Hembesök från BHV till familjer med barn 0–5 år.
Mottagningsbesök		P, R	Antal besök på BHV-mottagning fördelat på sjuksköterska, barnläkare, allmänläkare och teambesök.
Föräldrastöd i grupp		P,R	Deltagande i föräldragrupp.
EPDS		P	Genomförd EPDS.
Amning		P, R	Amningsstatus oavsett ålder samt första tillfälle annan kost.
Vaccination		P,R	Ökad risk för tuberkulos samt uppgift om BCG-vaccination.
Rökning		P,R	Vårdnadshavarnas rökning samt rökare i barnets hemmiljö vid 4 veckor, 8 månader, 18 månader och 4 år.
Tillväxt		P,R	Graviditetslängd, längd, vikt och huvudomfång, biologiska föräldrars längd.
Språkscreening 2,5–3 år		P, R	Genomförd och avvikelse vid språkscreening 2,5/3 år.
Hörselscreening 4 år		P	Genomförd och avvikelse vid hörselscreening 4 år.
Synscreening 4 år		P	Genomförd och avvikelse vid synscreening 4 år.
Utvecklingsbedömning 4 år		P, R	Genomförd och avvikelse vid uppföljning av utveckling vid 4 år.
Remisser		P	Remisser skickade från BHV.
Hemgång e. förlossning		P	Datum då barnet återvänder hem efter förlossning.
Antibiotika, Eksem, Olycksfall, Astma		R	Indikatorer för att beskriva och följa förskolebarns hälsotillstånd och välbefinnande.

B=Beräknas i databasen, S=Strukturindikator, R=Resultatindikator, P=Processindikator

PROM/PREM

I vården vill man gärna ta del av patienternas egna uppgifter om resultat av vården, s.k. patient reported outcome measures (PROM), eller uppgifter om deras erfarenheter av vården, s.k. patient reported experience measures (PREM)¹⁰. BHVQ samlar bland annat in data kring barns exponering för tobaksrök och om amning. Båda dessa faktorer är att betrakta som PROM på barnhälsovårdens hälsofrämjande arbete med tobaksinterventioner och amningsfrämjande

¹⁰ PROM-Center. PROM-Center. <http://www.promcenter.se>. 2014 2014-11-28].

arbete. Variablerna samlas in kontinuerligt under barnets BHV-period baserat på information som lämnas av vårdnadshavarna.

Några egentliga PREM-data samlas för närvarande inte in men registret planerar för att påbörja en insamling av denna typ av data inom de kommande åren. Under 2019 genomfördes ett pilotprojekt i Region Jönköping län, där föräldrar och barn tillfrågades om deras nöjdhet (PREM) av BHV. De föräldrar som var intresserade av att besvara enkäten fick uppge sin mailadress i samband med barnets hälsobesök och fick via sin mail en länk till enkätende genom en webbaserad enkät totalt 734 föräldrar besvarade enkäten. Barnen som var 4 och 5 år vid besöket på barnhälsovården fick direkt efter besöket besvara frågor via en läsplatta, totalt 110 barn besvarade frågorna.

Målnivåer

Alla kvalitetsmått bör om möjligt förses med målnivåer¹¹. Det gäller framför allt process- och resultatmått. Andel barn som får hembesök, andel barn som genomgår screeningundersökning för syn eller hörsel och andel barn som exponeras för tobaksrök är alla exempel på kvalitetsmått som kan och bör förses med målnivåer. Kring målnivåerna bör finnas nationell konsensus och de bör också vara möjliga att uppnå. Målnivåer ger verksamheterna en riktningssanvisning och bättre möjlighet att utvärdera sitt arbete jämfört mot en standard. Målnivåer för Svenska Barnhälsovårdsregistrets kvalitetsindikatorer finns införda i registrets Registerbeskrivning¹⁰.

Population, täckningsgrad och anslutningsgrad, definitioner

Målet för BHVQ är att samla in data om barn (0–5 år) som besöker den svenska barnhälsovården och som accepterat att uppgifter sänds till registret (s.k. opt-out förhållande). BH VQ:s styrgrupp beräknar att 95% av de folkbokförda barnen i Sverige tillhör registrets målgrupp. Med begreppet "täckningsgrad" avses andel barn som finns i registret av 95% av de folkbokförda barnen 0–5 år.

Täckningsgraden kan endast bestämmas på nationell nivå eftersom vårdnadshavare i princip har rätt att få sin barnhälsovård tillgodosedd på vilken BHV-enhet som helst i landet oavsett var barnet är folkbokfört. En enskild BHV-enhet har därför inget bestämt antal folkbokförda barn att jämföra med. Detsamma gäller i princip för enskilda regioner även om måtten här, beroende på det större antalet barn, ändå blir rimligt tillförlitliga. På nationell nivå kan vi dock med hjälp av uppgift om antal folkbokförda barn beräkna hur stor andel av dessa som barnhälsovårdsregistret har uppgifter om.

Anslutningsgraden, utgörs av andelen rapporterade barnhälsovårdsenheter av samtliga möjliga enheter i en region eller i landet.

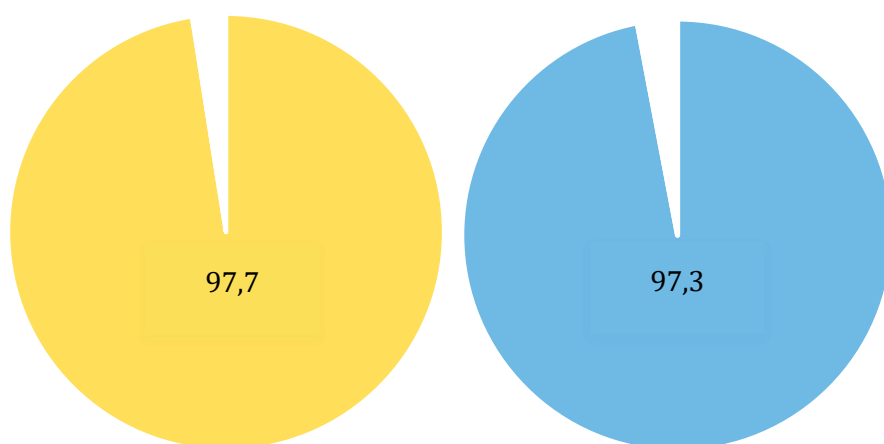
Täckningsgrad 2019

Täckningsgraden av folkbokförda barn födda 2019 är 97,7 % för Region Dalarna och 97,3 % för Region Jönköping län (figur 1.). Detta överskrider den förväntade täckningsgraden är >95 % i varje ansluten region. En beräkning baserad dels på den höga följsamheten till barnhälsovårdens program, dels på erfarenheter från de tidigare regionala kvalitetsregistren i Uppsala och Örebro. Täckningsgraden varierar också med barnets ålder, där täckningsgraden för barn födda 2014 (fem år gamla) är lägst med 45,6% i Region Dalarna och 42,7% i Region

¹¹ Socialstyrelsen, Att sätta mål – förslag till modell för målsättning av indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård. Dnr 22497/2011. 2012.

Jönköping län. Denna lägre täckningsgrad för äldre barn kan förklaras med två faktorer. Dels att föräldrar är mindre benägna att besök BHV när barnet är äldre, dels att det finns färre tillfällen för föräldrarna att erhålla information om registret och därmed ingå i datainsamlingen. I och med att fler barn kommer att följas från födelsen kommer täckningsgraden öka.

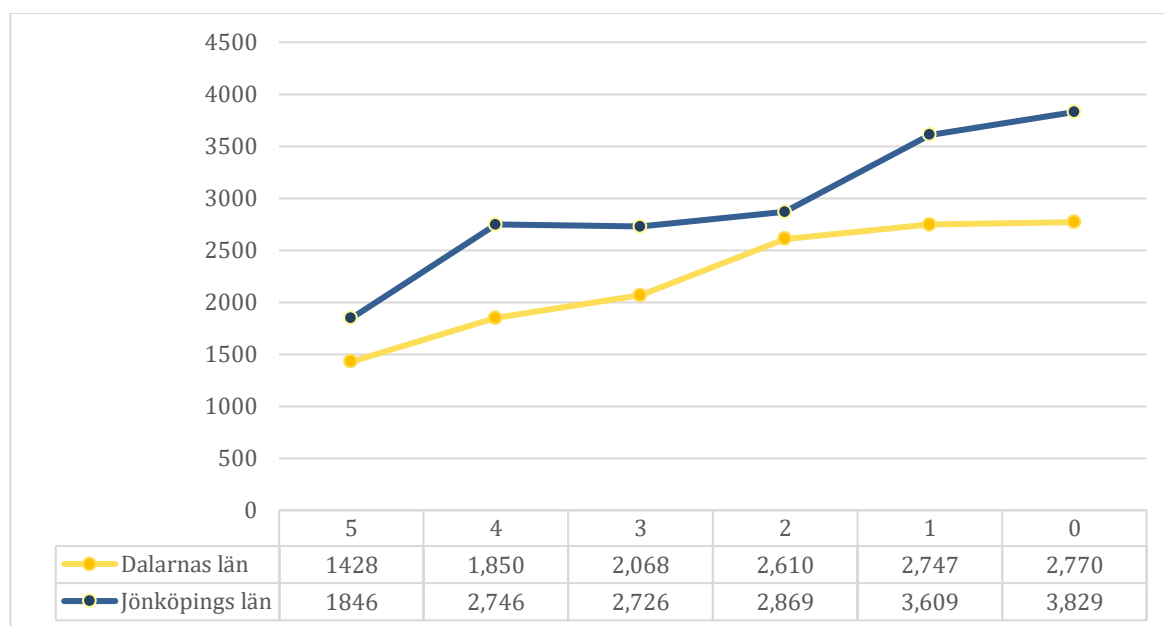
Täckningsgraden mellan 2018 och 2019 skiljer sig åt då målpopulationen för registret delvis omdefinierats. 2018 definierades målpopulationen som alla folkbokförda barn, medan målpopulationen från 2019 är 95% av de svenska barnen.



Figur 1. Täckningsgrad barn födda 2019 i Region Dalarna (gul) och Region Jönköping län (blå)

Antal barn med rapporterade data

Figur 2 visar antalet barn i registret fördelat på ålder och region. Att fyra- och femåringarna är färre beror på att den historiska datainsamlingen är begränsad. Enligt dataskyddsdirektivet får inga data samlas in tidigare än från det datum då patient/vårdnadshavare informerats om att datainsamling till kvalitetsregister är aktuell.

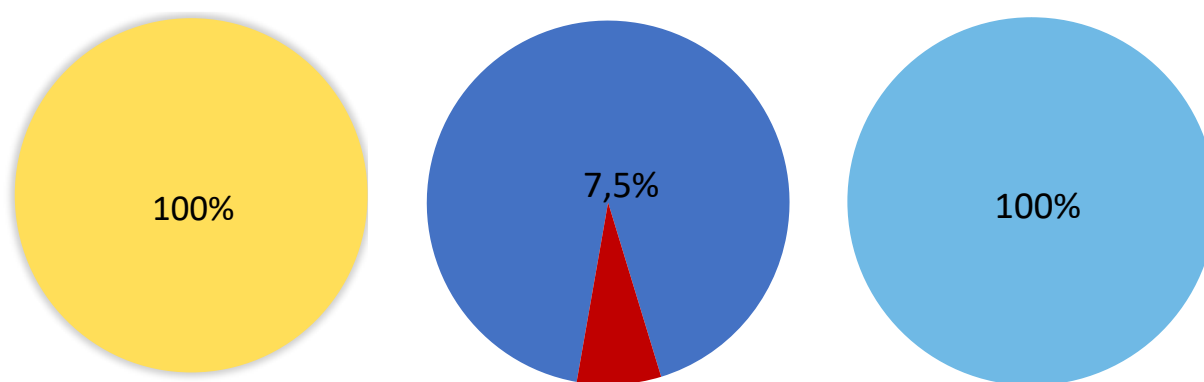


Figur 2. Antal barn i registret per födelseår och region.

Anslutningsgrad 2019

Anslutningsgraden för 2019 i Region Dalarna respektive Region Jönköping län är 100 %. Med data från två rapporterade regioner är anslutningsgraden beräknad till 7,5 % av samtliga BHV-enheter i landet (figur 3.).

Den nationella anslutningsgraden förväntas nå >20 % under 2020. Anslutningsgraden är dock helt beroende av de tekniska och ekonomiska förutsättningar som finns i landets regioner. Registrets möjligheter att påverka interna it-processer och beslut i enskilda regioner är mycket begränsade. Däremot kan registerledningen ge avsevärt stöd till beslutade eller pågående anslutningsprojekt genom kunskap om registret, dess tekniska specifikationer, om strukturerad journalföring och erfarenheter från tidigare anslutningsprojekt. Att stimulera till, och stödja planerade eller pågående, anslutningsprojekt är därför en viktig del i registrets ansträngningar att snabbt nå hög anslutnings- och täckningsgrad.



Figur 3. Anslutningsgrad i Region Dalarna (gul), riket (blå och röd) samt Region Jönköping Län (blå)

Anslutningsprojekt

Svenska barnhälsovårdsregistret, BHVQ, har fått anslag från SKL för utveckling och drift sedan 2013. Registret är utvecklat för automatiserad datainsamling direkt från digitala journalsystem till registret, utan dubbeldokumentation, enligt den nationellt överenskomna informationsstruktur som sedan 2012 utvecklats av Nationella Programmet för datainsamling (NPD¹²). Datainsamlingen till registret är därför beroende av de enskilda regionernas möjlighet att anpassa sina IT-system till denna. Antalet indikatorer i BHVQ är relativt få och har under de senaste åren ej ändrats för att inte påverka pågående eller planerade anslutningsprojekt genom ändringar i indikatoruppsättningen. Under 2020 kommer två nya variabler att tilläggas.

Projekt för att ansluta regionala journalsystem till registret har under 2019 pågått i regionerna Jämtland, Uppsala, Örebro, Sörmland, Västra Götaland, och Blekinge. Ytterligare 9 regioner planerar för att ansluta sina journalsystem till BHVQ.

¹²<http://www.kvalitetsregister.se/forbattravarden/projekt/nationellaprogrammetfordatainsamling.1891.html>

Data för 2019 finns i registret från regionerna Dalarna och Jönköping län. Med den planerade anslutningen från Region Jämtland Härjedalen på plats kommer de större journalsystemen i landet att ha anpassats till NPDi vilket underlättar för övriga regioner att ansluta baserat på tidigare erfarenhet för respektive journalsystem.

Datatäckning

Registret innehåller data för 2019 från Region Dalarna och Region Jönköping län vilket medger jämförelser. Från Region Dalarna finns data insamlad under sedan augusti 2017 vilket möjliggör jämförelser över tid. Utifrån att barns hälsa påverkas av många faktorer är registrets resultatmått tydligast i förändringar över tid för en specifik barnhälsovårdsenhet.

Datatäckningen i enskilda indikatorer är i hög grad också beroende av dokumentationsrutinerna i respektive region och kan därför antas vara lägre än förväntat om dokumentationsrutinerna ändras i samband med anslutningen till registret, vilket ofta är fallet. Datatäckningen för 2019 är dock godtagbar, mellan 100 % och 80 %, vid uppföljning av centrala indikatorer som hembesök, tidig amning och exposition för tobaksrök i hemmet. Angående variabeln exposition för tobaksrök i hemmet påverkas datatäckningen i stor omfattning av Region Jönköping läns anslutningstidpunkt. I Region Dalarna finns data för 95% av barnen men endast 70% av barnen i Region Jönköping län, vilket överensstämmer med anslutningen i mars 2019.

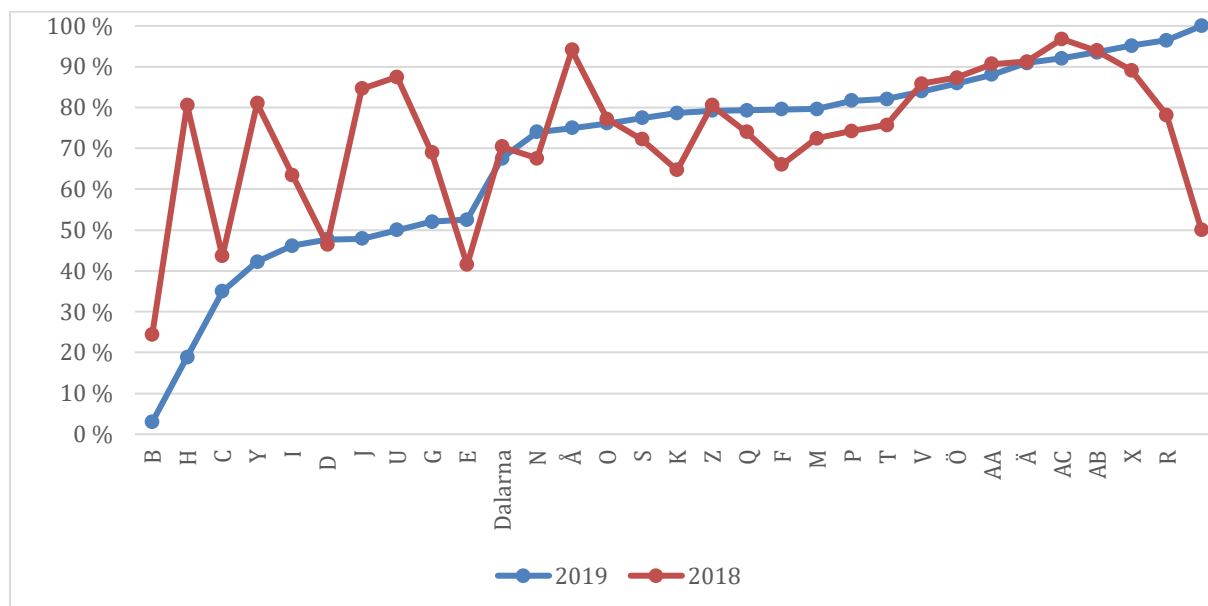
Utdata

Då reguljär datainsamlingen till registret startade i augusti 2017 från Region Dalarna kunde registret också påbörja arbetet med att skapa utdata-rapporter och funktionalitet för presentation för dessa. I slutet av 2018 fanns färdiga möjligheter att online ta del av utdatarapporter på de flesta av registrets indikatorer. Målsättning för utvecklingen av registrets utdataportal har varit att möjliggöra en kombination av snabb hantering av stora datamängder och hög nivå av användarvänlighet för alla målgrupper. Utdataportalen utgör idag ett enkelt och smidigt verktyg för historisk översikt och aktuell kunskap i det kontinuerliga förbättringsarbetet på såväl regional- som BHV-enhetsnivå. Utdataportalen har presenterats nationellt för de centrala barnhälsovårdsenheterna.

Hembesök

Hembesök i samband med barnets födelse syftar till att skapa kontakt och presentera barnhälsovårdens verksamhet. Att hembesöket erbjuds till alla innebär att det uppfattas som en naturlig del av verksamheten. Hembesök ger goda möjligheter att identifiera familjer i behov av indikerat stöd¹³ och att upptäcka barn som riskerar att fara illa¹⁴. Sjuksköterskor inom barnhälsovården beskriver hembesöket som en viktig metod för att etablera en förtroendefull relation med föräldrarna och få en bild av familjens situation¹⁵. Hembesöket kan också användas som en riktad insats där en serie av hembesök ges under en kortare eller längre period baserat på en individuell bedömning av den enskilda familjens behov¹⁶.

Frekvensen för första hembesöket var 70% för barn födda 2018 i Region Dalarna. För barnen födda 2019 hade denna procentsats sjunkit till 68%. 8 enheter nådde över målnivån på 85 %. En enhet hade ytterst få hembesök, 3%, vilket förklarats med rekryterings svårigheter till den specifika enheten (Figur 4). Detta påverkar även medelnivån i Region Dalarna.



Figur 4. Andel barn som erhållit hembesök Nyfödd i Region Dalarna 2018 respektive 2019 redovisat på avidentifierad enhetsnivå.

I Jönköping fick 49% av barnen det första hembesöket. Ingen enhet uppnådde målnivån på 85% (figur 5). Utifrån att data endast insamlats under tre kvartal är detta dock väntat (Region Jönköping län inledde sin rapportering i mars 2019).

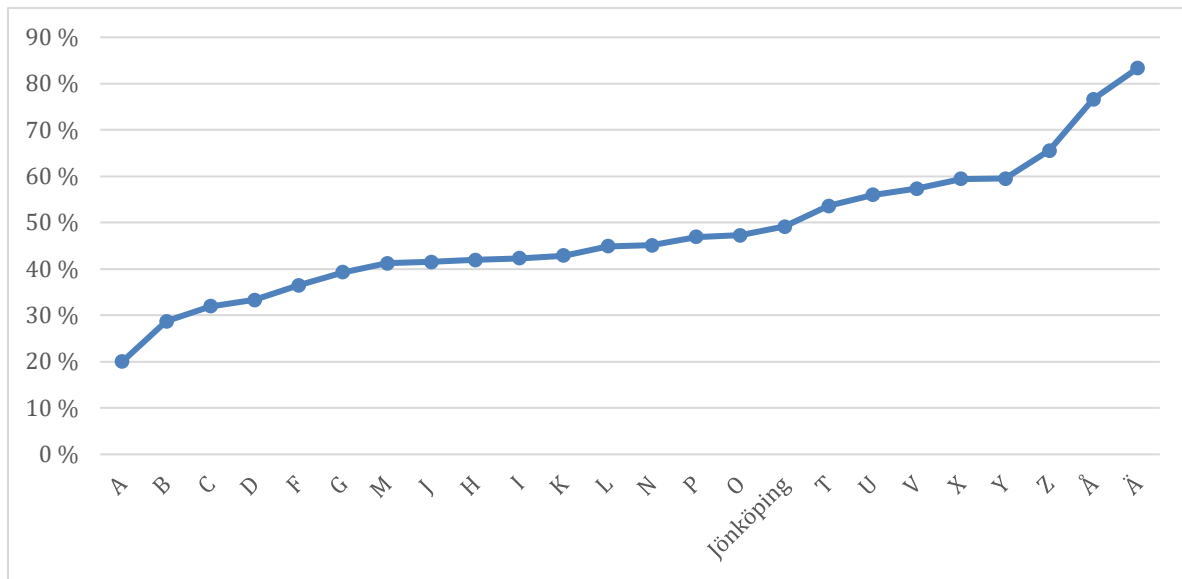
¹³ Larsson, J.O., et al., *Home visiting the newborn baby as a basis for developmental surveillance at child welfare centres*. Acta Paediatr, 1996. **85**(12): p. 1450-5.

¹⁴ Aurelius, G. and L. Nordberg, Home visiting to families with a newborn child. Scandinavian Journal of Primary Health Care, 1994. **12**(2): p. 106-13.

¹⁵ Jansson, A., K. Petersson, and G. Uden, *Nurses' first encounters with parents of new-born children--public health nurses' views of a good meeting*. J Clin Nurs, 2001. **10**(1): p. 140-51.

¹⁶ Olds, D.L., et al., Effects of nurse home visiting on maternal and child functioning: age-9 follow-up of a randomized trial. Pediatrics, 2007. **120**(4): p. e832-45.

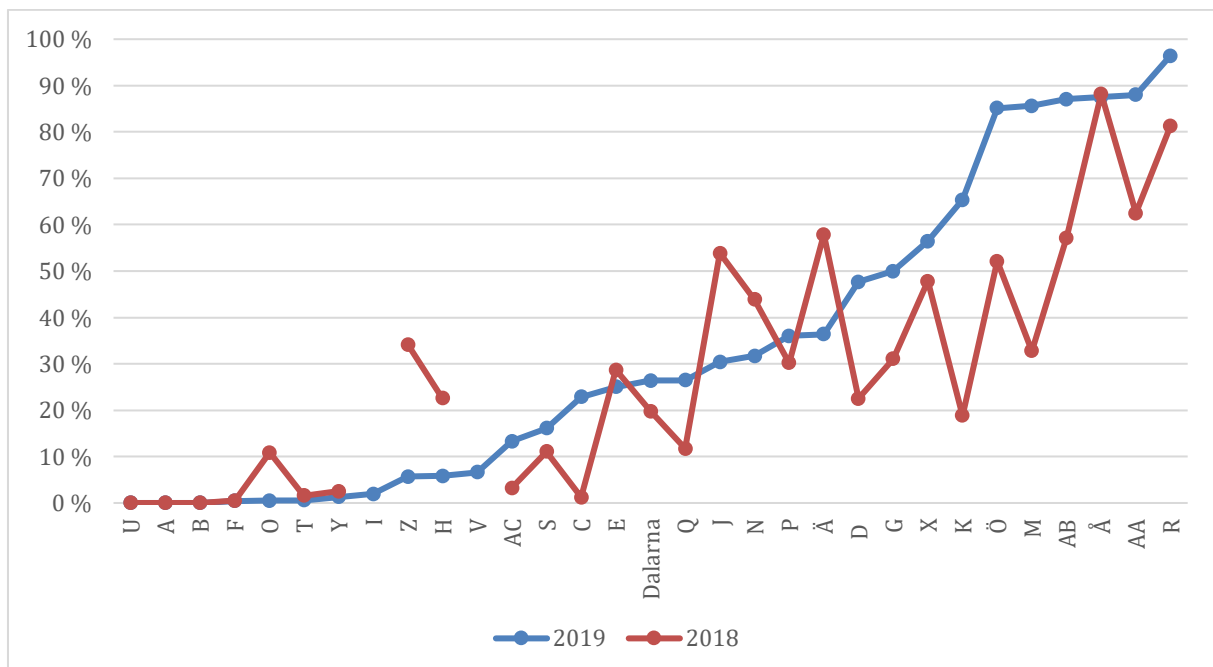
Barnet, B., et al., *Home visiting for adolescent mothers: effects on parenting, maternal life course, and primary care linkage*. Ann Fam Med, 2007. **5**(3): p. 224-32.



Figur 5. Andel barn som erhållit hembesök Nyfödd i Region Jönköping län 2019 redovisat på avidentifierad enhetsnivå.

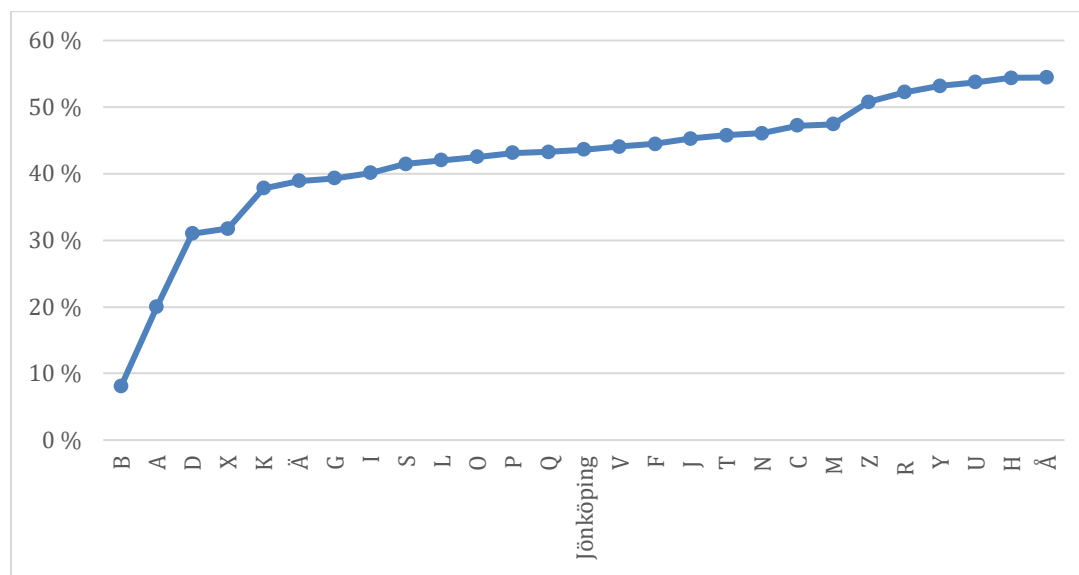
Hembesöket vid 8 månaders ålder, med fokus på hälsosamma levnadsvanor och barnsäkerhet, infördes i Barnhälsovårdsprogrammet 2015 och implementeras nu i regionerna. Det är därför av särskilt intresse att följa införandet av denna intervention i landets regioner.

Under 2018 fick ungefär var femte barn hembesök vid åtta månader i Region Dalarna, under 2019 ökade detta till var fjärde barn (se figur 6). Spridningen mellan enheter är påtaglig i Region Dalarna (0–96%). Tre enheter besökte inget barn vid 8 månader och tre enheter besökte ett barn. Med hjälp av BHVQ-data inleddes ett utvecklingsarbete i Region Dalarna för att öka hembesöksfrekvensen vid 8 månader under 2019.



Figur 6. Andel barn som erhållit hembesök vid åtta månader i Region Dalarna 2018 respektive 2019 redovisat på avidentifierad enhetsnivå.

I Region Jönköping län infördes hembesök vid 8 månader i oktober 2019. Trots detta fick hela 44% av barnen hembesök vid 8 månader (figur 7). Variationen vad gäller hembesöken i Region Jönköping län var mindre (8–55%) än i Region Dalarna.



Figur 7. Andel barn som erhållit hembesök vid Åtta månader i Region Jönköping län 2019 redovisat på avidentifierad enhetsnivå.

Amning

Bröstmjolk har många viktiga fördelar¹⁷, både för spädbarnet och dess moder, och amning uppmuntras i all hälso- och sjukvård. Amningsfrämjande interventioner sker genomgående under barnets första tid inom barnhälsovården. För datainsamling kring aktuell uppfödning förutsätts att man inom BHV frågar föräldrarna regelbundet under första levnadsåret. Barnhälsovårdsregistret avser att registrera samtliga observationer av barns uppfödning. Syftet är dels att över tid kunna analysera barns uppfödningens mönster under första levnadsåret oavsett ålder, dels att samla data över barns uppfödning vid specifika åldrar, bl.a. för att förse Socialstyrelsens nationella amningsstatistik vid specifika åldrar med data.

Förbättringar i datainsamlingen

De förändrade och tydliggjorda definitioner för insamling av amningsdata som Socialstyrelsen, i samverkan med Svenska Barnhälsovårdsregistret, inför nationellt från och med 2020, syftar till att förbättra den nuvarande datainsamlingens tillförlitlighet.

Den tidigare datainsamlingen ger t.ex. ingen möjlighet att lämna säkra data på "Exklusiv amning", det vill säga att ett barn är enbart ammat sedan födelsen enligt WHO:s definition. Idag tolkas istället tvärsnittsmåttet "Enbart ammad", dvs att ett barn är enbart ammat vid en viss tidpunkt, som ett mått på "Exklusivt ammad" trots att barnet kan ha fått annan kost vid något tidigare tillfälle.

¹⁷ Carlo, A., et al., Breast-feeding: A Commentary by by European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition and North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 2009. 49: p. 112-25.

I datainsamlingen har registret infört en ny indikator, "Enbart ammad sedan födelsen", som ger möjligheten att mäta den faktiska exklusiva amningen, och en ny amningskategori, "Övervägande ammad", som underlättar i valet mellan hel- och delamning vid en given tidpunkt.

Vidare underlättas datainsamlingen av att tidsperioden, för vilken amningsstatus ska bedömas vid varje enskilt mättillfälle, tydligt begränsas till de senaste 7 dagarna, oavsett barnets ålder.

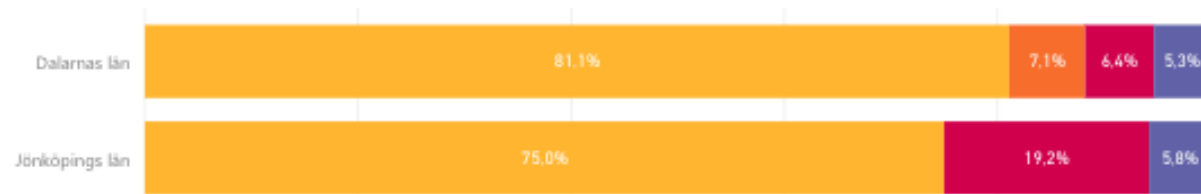
Socialstyrelsen beslutade under 2019 att kategorin "delvis ammad" delas upp i "övervägande ammad" och "delvis ammad" vilket kommer att göra att Socialstyrelsen och BHVQ kommer att använda samma definitioner¹⁸.

"Helt ammad" i BHVQ motsvaras av "Enbart ammad" i Sveriges officiella statistik. "Enbart ammad sedan födelsen" (engelskans Exclusive breastfeeding) i BHVQ har idag ingen egentlig motsvarighet i Sveriges officiella statistik. Fram till att Socialstyrelsen rapporterar data enligt de beslutade förändringarna motsvarar summan av "Övervägande ammad" och "Delvis ammad" i BHVQ motsvaras av "Delvis ammad" i Sveriges officiella statistik. För närmare beskrivning av amningsdefinitioner hänvisas till BHVQ Registerbeskrivning på bhvq.se¹⁹.

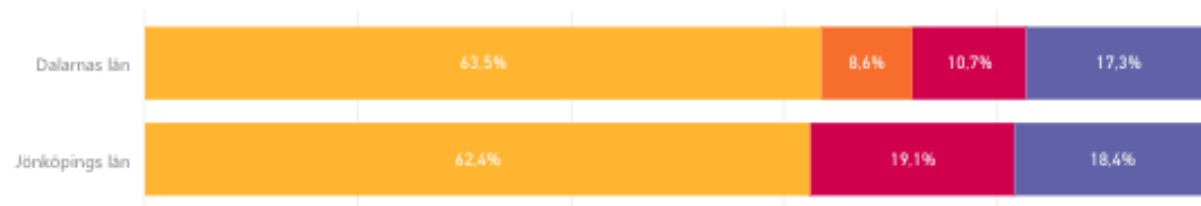
Amningsfrekvens i Region Dalarna och Region Jönköping län

Region Dalarna rapporterar data enligt de nya definitionerna medan Region Jönköping län ännu inte implementerat kategorin "Övervägande ammad" som en delmängd av "Delvis ammad".

Andelen som ammas i någon utsträckning är likvärdig i de båda regionerna (figur 8 och 9), emedan "Helt ammad" är vanligare förekommande i Region Dalarna än i Region Jönköping län vid en veckas ålder (figur 8).



Figur 8. Andel barn som ammas vid en vecka födda 2019 i Region Dalarna respektive Region Jönköping län. Gul helt ammad, orange övervägande ammad, röd delvis ammad, lila ej ammad

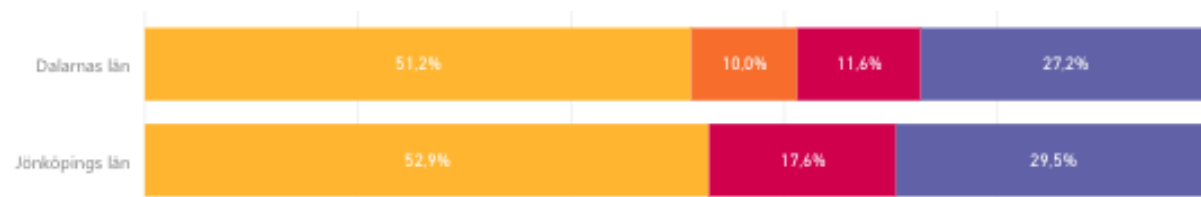


Figur 9. Andel barn som ammas vid 2 månader födda 2019 i Region Dalarna respektive Region Jönköping län. Gul helt ammad, orange övervägande ammad, röd delvis ammad, lila ej ammad.

¹⁸ <https://diariet.regionjh.se/diariet/files/f27f8786-278f-47e8-94b8-260015b13e8a.pdf>

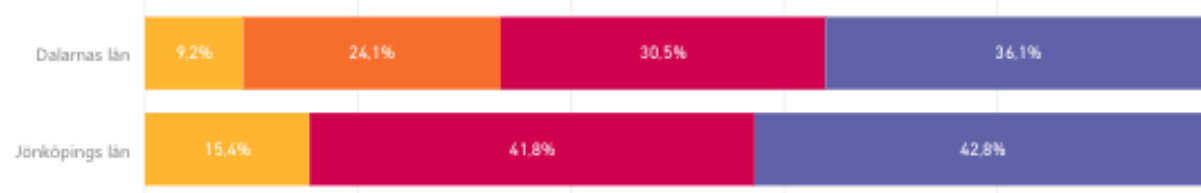
¹⁹ http://bhvq.se/wp-content/uploads/2020/05/BHVQ-Registerbeskrivning-ver-20_03-20200511.docx.pdf

Vid fyra månaders ålder var det fler barn i Region Jönköping län än i Region Dalarna som inte ammas alls emedan barn som ammas helt är högre i Region Jönköping Län än i Region Dalarna (figur 10.). Skillnaderna mellan regionerna är dock liten.



Figur 10. Andel barn som ammas vid 4 månader i Region Dalarna respektive Region Jönköping län. Gul helt ammad, orange övervägande ammad, röd delvis ammad, lila ej ammad.

Vid 6 månaders ålder amrades 65 % av barnen födda 2018 i Region Dalarna. Av barnen födda 2019 amrades 64% i Region Dalarna och 57% av barnen i Region Jönköping län (figur 11).



Figur 11. Andel barn som ammas vid 6 månader födda 2019 i Region Dalarna respektive Region Jönköping län. Gul helt ammad, orange övervägande ammad, röd delvis ammad, lila ej ammad.

Det är en stor skillnad i rapporteringen av Helt ammade barn vid sex månaders ålder. I Region Dalarna uppges 9% av barnen vara helt ammade i jämförelse med 15% av barnen i Region Jönköping län. Skillnaden i andel helt ammade barn kan sannolikt tillskrivas användandet av kategorin "Övervägande ammad". Erfarenhetsmässigt sker ofta en felkategorisering av barn som är "nästan" helammade som faktiskt helammade. När man istället har möjlighet att kategorisera "nästan" helammade barn som "Övervägande ammad" får man ett rimligare utfall på kategorin "Helt ammad". Studier har visat att resultatet helammade i dagens datainsamling, som i den nationella statistiken tolkas som exklusivt ammade, är kraftigt överdriven²⁰. Amningsfrekvensen är den samma för 2018 och 2019 i Region Dalarna.

²⁰ Almqvist-Tangen G, Bergman S, Dahlgren J, Roswall J, Alm B. *Factors associated with discontinuation of breastfeeding before one month of age*. Acta Paediatrica 2012 101:1:55-60.DOI: 10.1111/j.1651-2227.2011.02405.x

Skillnaden mellan andelen ammade barn vid 6 månaders ålder är stor mellan olika enheter inom samma region. I Region Dalarna varierar amningsfrekvensen mellan 40 % och 83 % och i Region Jönköping län mellan 49 % och 90 % (figur 12.).



Figur 12. Ammade vid sex månader. Medelvärde samt lägsta till högsta per enhet (region Dalarna gul och Region Jönköping län blå)

För de fem enheter i Region Dalarna som hade amningsfrekvens <55,0% 2018 ökade amningsfrekvensen på tre enheter. En enhet låg kvar på samma frekvens. Den femte enheten rapporterade ingen amningsdata vid 6 månader 2019. De stora skillnader som finns mellan enheter kan sannolikt kopplas till skillnader i socioekonomisk status mellan de rapporterade enheterna²¹, vilket ökar behovet av indikerade insatser på de specifika enheterna.

Exponering för tobaksrök i hemmet

Utsätts spädbarn för passiv rökning ökar riskerna för plötslig spädbarnsdöd²², astma²³, inflammation i mellanörat²⁴ och nedre luftvägsinfektioner²⁵. Dessutom ökar risken att barnet själv skall bli rökare om det växer upp i en rökande miljö²⁶. Data avser att mäta hur stor andel barn som exponeras för tobaksrök i hemmet vid 4 veckor, 8 månader, 18 månader respektive 4 år.

²¹ Wallby, T. and A. Hjern, *Region of birth, income and breastfeeding in a Swedish county*. Acta Pædiatrica, 2009. **98**(11): p. 1799-1804.

²² Blair, P.S., et al., *Major epidemiological changes in sudden infant death syndrome: a 20-year population-based study in the UK*. Lancet, 2006. 367(9507): p. 314-9.

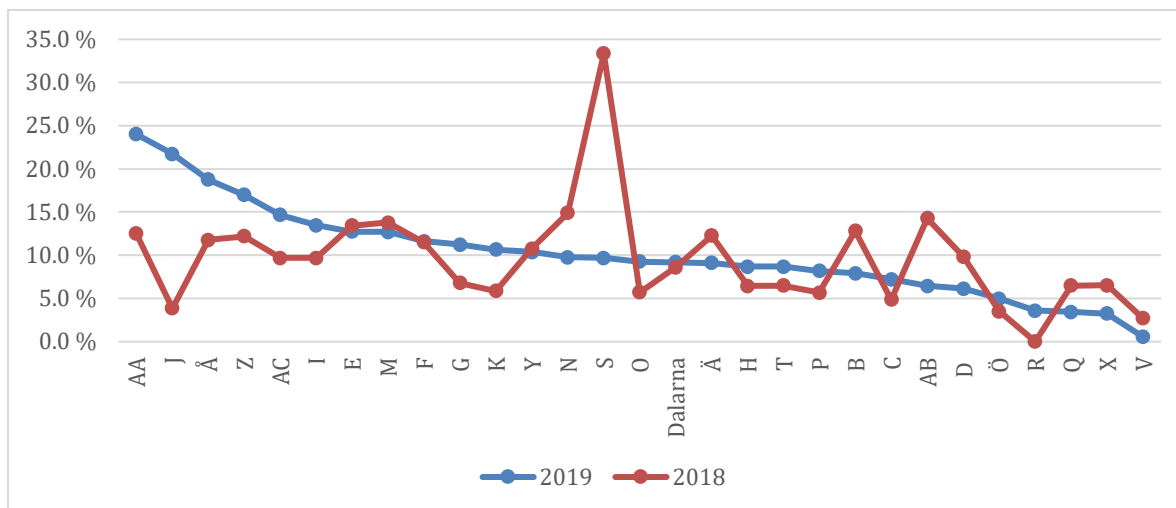
Wisborg, K., et al., *A prospective study of smoking during pregnancy and SIDS*. Arch Dis Child., 2000. 83(3): p. 203-6.

²³ Vork, K.L., R.L. Broadwin, and R.J. Blaisdell, *Developing asthma in childhood from exposure to secondhand tobacco smoke: insights from a meta-regression*. Environ Health Perspect, 2007. 115(10): p. 1394-400.

²⁴ Cook, D.G. and D.P. Strachan, *Health effects of passive smoking-10: Summary of effects of parental smoking on the respiratory health of children and implications for research*. Thorax., 1999. 54(4): p. 357-66.

²⁵ DiFranza, J.R., C.A. Aligne, and M. Weitzman, *Prenatal and postnatal environmental tobacco smoke exposure and children's health*. Pediatrics, 2004. 113(4 Suppl): p. 1007-15.

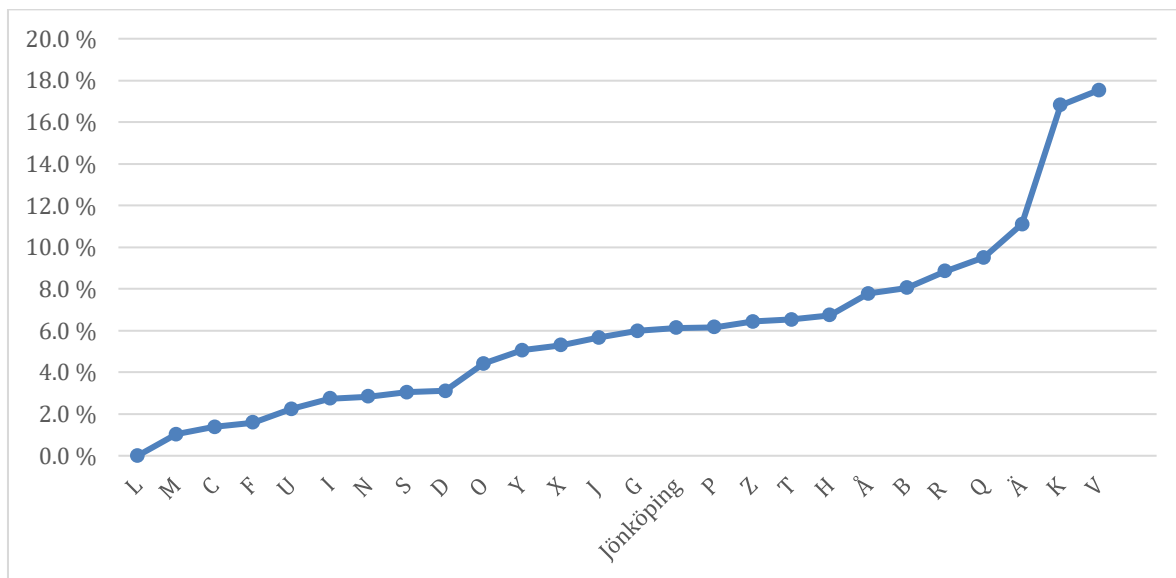
²⁶ Buka, S.L., E.D. Shenassa, and R. Niaura, *Elevated risk of tobacco dependence among offspring of mothers who smoked during pregnancy: a 30-year prospective study*. Am J Psychiatry., 2003. 160(11): p. 1978-84



Figur 13. Förekomst av rökning i barnets närhet vid fyra veckor i Region Dalarna under 2018 och 2019 redovisat på avidentifierad enhetsnivå.

I Region Dalarna exponerades 8,6 % av barnen födda 2018 för tobaksrök i hemmet vid fyra veckors ålder, exponeringen 2019 var 0,6% högre (9,2%). Motsvarande värde vid 8 månaders ålder var 8,5 % 2018 och 7,7% 2019. Variationen mellan BHV-enheterna är stor, mellan 0% och 24,0 % vid 4 veckors ålder (figur 1 och figur 14), och 8 månaders ålder.

Andel barn som exponeras för rökning är generellt lägre i Region Jönköping län än i Region Dalarna vid både 4 veckor och åtta månader. Variationen mellan enheter föreligger även i Region Jönköping län (figur 14). Resultaten pekar på ett, i stort sett, oförändrat förhållande mellan 4 veckors och 8 månaders ålder. Resultatet kan tolkas positivt då den förväntade utvecklingen erfarenhetsmässigt är att tobaksanvändning ökar i takt med barnets ålder.



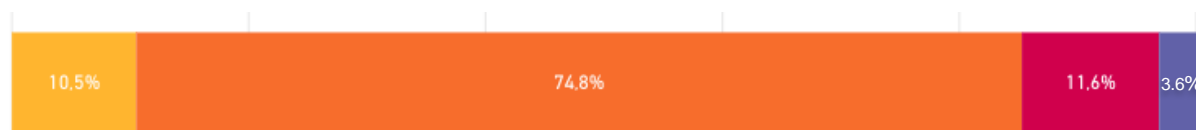
Figur 14. Förekomst av rökning i barnets närhet vid fyra veckor i Region Jönköping län under 2019 redovisat på avidentifierad enhetsnivå.

Tillväxt

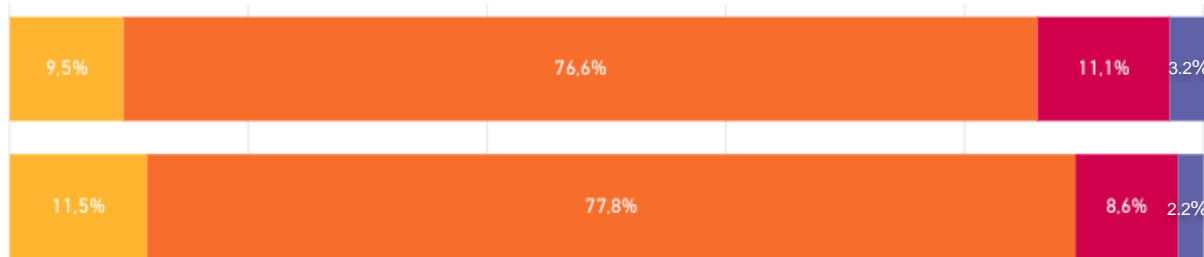
Ett barns individuella tillväxt är genetiskt programmerad men samtidigt ett känsligt mått på såväl fysiskt och psykiskt välbefinnande. Tillväxten styrs av samverkan mellan ärftliga faktorer

och omgivningsfaktorer som nutritionsförhållanden, kroppslig eller psykisk stress och sjukdom. För att kunna bedöma barns hälsa inom barnhälsovården görs därför regelbundna mätningar av tillväxten. Mätning av tillväxt är en mycket viktig del av barnhälsovårdens verksamhet och väsentlig för att följa barns hälsa. Uppgift om längd och vikt vid nyckelålderskontrollerna är grunddata för att beräkna barnets BMI²⁷. Uppgift om BMI används för att följa utvecklingen av underviktiga respektive överviktiga barn.

För barnen födda 2015 (rapporterad 2019) är skillnaden i förekomsten av undervikt, övervikt och fetma mellan könen liten. Normalvikt och övervikt är lika vanligt förekommande hos båda könen. Förekomsten av undervikt hos flickor är något högre än undervikt hos pojkar (10,3% respektive 11,25%). Förekomsten av fetma är istället något högre hos pojkar än hos flickor (3,1% respektive 2,2%). I Region Dalarna finns en antydning av minskad förekomsten av undervikt mellan 2018 och 2019 (minskning med 1%) (figur 15 och 16). I Region Jönköping län är förekomsten av undervikt högre än i Region Dalarna, i region Dalarna är istället övervikt och fetma vanligare (figur 16).



Figur 15. Andel fyraåringar 2018 i Region Dalarna med undervikt (gul), normalvikt (orange), övervikt (röd) respektive fetma (lila).



Figur 16. Andel fyraåringar 2019 i Region Dalarna (övre) och Region Jönköping län (nedre) med undervikt (gul), normalvikt (orange), övervikt (röd) respektive fetma (lila).

Föräldrastöd i grupp

Begreppet "Föräldrastöd i grupp" eller "Föräldragrupp" avser en av BHV-enheten initierad och ledd grupp av föräldrar som regelbundet träffas för att samtala om frågor kring föräldraskapet. Målsättningen med föräldragrupper är att ge ökade kunskaper, skapa möjlighet till kontakt och gemenskap samt att skapa möjlighet till medvetenhet om påverkan av samhällsförhållanden²⁸. Data avser att mäta såväl förekomst av föräldragrupp som antal grupptillfällen. Data avser också att följa fäders delaktighet i föräldragrupperverksamheten. I dagsläget finns inte målnivå för Föräldrastöd i grupp definierat.

²⁷ Cole, T.J.e.a., Extended international (IOTF) body mass index cut-offs for thinness, overweight and obesity. *Pediatric Obesity*, 2012. 7(4): p. 259-60

²⁸ Socialstyrelsen, Föräldrautbildning - Kring barnets födelse och första levnadsår. Socialstyrelsen redovisar 1984:12, in Socialstyrelsen redovisar 1984:12. 1984: Stockholm.

Föräldragsgruppsverksamheten har en klar följsamhet till socioekonomisk status där föräldrar ur högre socioekonomiska skikt tenderar att i högre utsträckning delta. Föräldrar födda utomlands deltar också i lägre utsträckning jämfört med föräldrar födda i Sverige²⁹.

Av föräldrar i Region Dalarna till barn födda 2019 deltog 15% av vårdnadshavarna vilket är en minskning jämfört med 2018 då 17 % av vårdnadshavarna deltog i föräldragsgrupp. Av fäder till barn födda 2019 deltog 5% i jämförelse med 6% 2018.

I Region Jönköpings län är alla utom två BHV-enheter en del av en Familjecentral där föräldragsgrupperna genomförs inom ramen för Familjecentralens gemensamma arbete. Detta resulterar i att föräldragsgrupp initierad av BHV nästan inte alls förekommer. Ett utvecklingsarbete sker under 2020 för att utvärdera om även Föräldrastöd i grupp initierad av annan organisation än BHV-enheten kan inkluderas.

Språk, hörsel och synscreening

Alla barn ska erbjudas en språkscreening vid 2,5 – 3 års ålder samt syn- och hörselscreening vid 4 år ålder. Ungefär 6–8 % av alla barn i förskoleåldern har språk- eller kommunikationssvårigheter³⁰. Den språkliga utvecklingen är viktig eftersom den leder den kognitiva utvecklingen framåt³¹. Ungefär ett barn av tusen har någon form av hörselnedsättning som kan påverka språkutvecklingen.

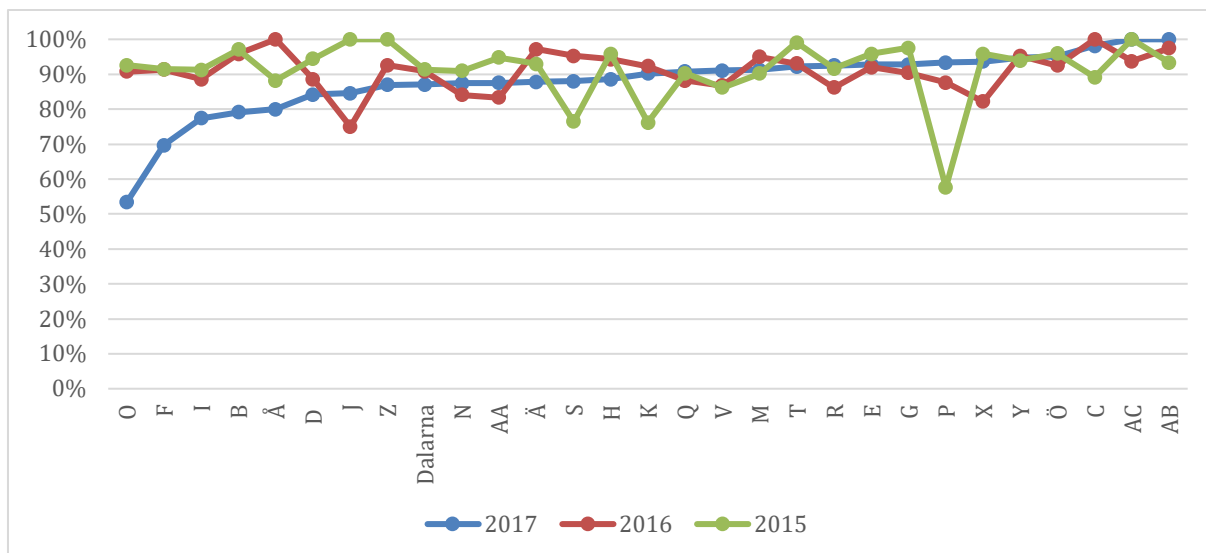
Av barn födda 2015 i Region Dalarna genomgick 91 % en språkscreening. 15 %, hade någon form av utfall och kontrollerades vidare. Det finns stora skillnader mellan BHV-enheterna i Region Dalarna när det gäller andelen språkkontrollerade 3-åringar. Av samtliga BHV-enheter nådde 10 målnivån 95 % språkkontrollerade barn. Av barn födda 2016 i Region Dalarna genomgick 90% en språkscreening. Målnivån för språkscreening, 95%, nåddes av åtta enheter. För barnen födda 2017 i Region Dalarna genomgick 87% en språkscreening. Fem enheter nådde målnivån. I och med att barnen språkscreenas mellan 2,5 och 3 års ålder kommer andelen barn öka i rapporteringen för 2020.

²⁹ Wallby, T. and A. Hjern, Child health care uptake among low-income and immigrant families in a Swedish county. *Acta Paediatrica*, 2011. 100(11): p. 1495-1503.

³⁰ Black, L., A. Vahratian, and H. Hoffman, Communication Disorders and Use of Intervention Services Among Children Aged 3-17 Years. United States, 2012. NCHS Data Brief, 2015. 205(Jun): p. 1-8. 87.

Law, J., Z. Garrett, and C. Nye, The Efficacy of Treatment for Children With Developmental Speech and Language Delay/Disorder: A Meta-Analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 2004. 4(47): p. 924

³¹ Vouloumanos, A. and S. Waxman, Listen up! Speech is for thinking during infancy. *Trends in cognitive sciences*, 2014. 12(18): p. 642-6.



Figur 17. Utförda språkscreening för barn födda 2017, 2016 samt 2015. Avidentifierad BHV-enhet.

Av barn födda i Region Jönköping län 2017 har 93% genomgått språkscreening. Målnivån för språkscreening, 95%, nåddes av sju enheter. Variationen mellan enheterna var liten 88%-99%. Fem enheter uppnådde lägre screeningresultat än 90%.

Av barnen födda 2014 i Region Dalarna synscreenades 84% (spridning 69–100%). Motsvarande för barnen födda 2015 var 85% (spridning 65%-100%). I Region Jönköping län synscreenades 78% (spridning 50–90%) av barn födda 2015. Barn screenade innan mars 2019 ingår inte i denna statistik.

Angående hörselscreening genomgick 86% (69–100%) av barnen födda 2014 i Region Dalarna screeningen. Barnen födda 2015 hörselscreenades 81% (67–100%) i Dalarna och 78% (50–90%) i Region Jönköping län. Barn screenade innan mars 2019 i Region Jönköping län ingår dock inte i denna statistik.

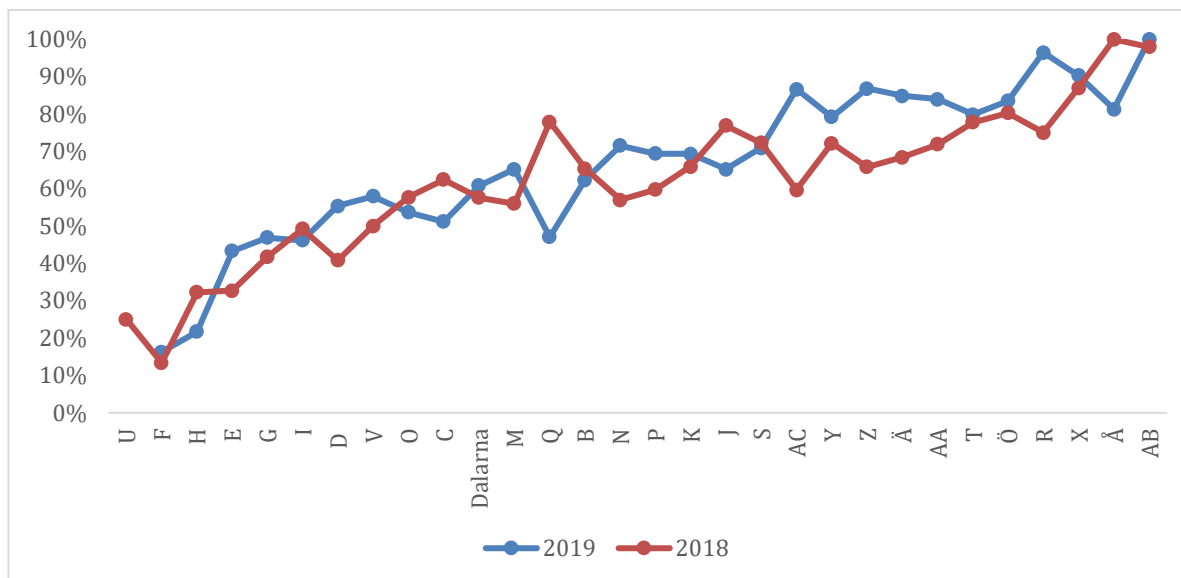
Utfall på språkscreening, synscreening och hörselscreening rapporteras ej i denna årsrapport. Dessa tre variabler har ännu ej kontrollerats mot journaldata, vilket leder till osäkerhet för variablernas validitet.

EPDS

De tidiga samspelelmönstren kan påverkas negativt av en depression hos modern med risk för utveckling av otrygg anknytning och negativa effekter för barnets utveckling. Det finns också en ökad risk för kvinnans egen hälsa och för eventuellt föräldrapars relation. För att inom barnhälsovårdens verksamhet lättare kunna upptäcka depressiva symtom och depression hos modern har självskattningsskalan *Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS)*³² visat sig vara till god hjälp. Depressionsscreening med EPDS-skalan och bedömningsamtal genomförs 6–8 veckor efter barnets födelse.

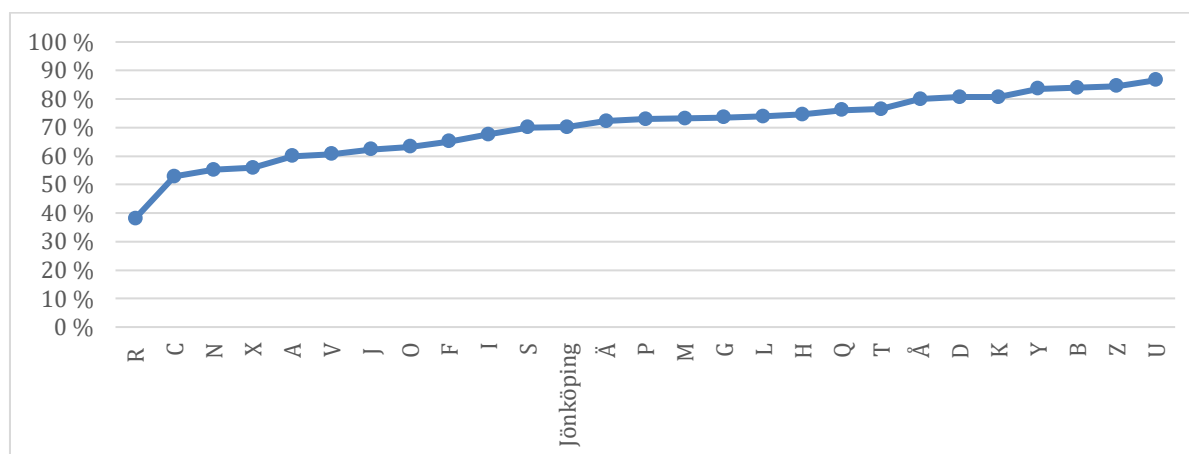
2018 erhöll 55% av mödrarna i Region Dalarna EPDS-screening vilket ökade till 61% 2019 (figur 18). En enhet registrerade inga EPDS-screeningar under 2019 medan två enheter registrerade mer än 95% EPDS-screeningar.

³² Cox, J.L., J.M. Holden, and R. Sagovsky, *Detection of postnatal depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale*. The British Journal of Psychiatry, 1987. **150**(6): p. 782-6.



Figur 18. Andel föräldrar som erhållit EPDS-screening i Region Dalarna 2018 respektive 2019.

I Region Jönköping län erbjöds 70% (38-87%) av mödrarna EPDS-screening 2019 (figur 19). Dataöverföringen i Region Jönköping län inleddes i mars 2019. När variabeln validerades identifierades felaktiga journalföring vilket har föranlett ett utvecklingsarbete i Region Jönköping län.



Figur 19. Andel föräldrar som erhållit EPDS-screening i Region Jönköping län 2019.

Datakvalitet

Många åtgärder vidtas för att kontrollera och säkerställa kvalitén på data i registret. En stor del av dessa utförs lokalt av den centrala BHV-enheten i respektive region. Det handlar om att utbilda i, och upprätthålla, dokumentationsrutiner och tolkning av registrets indikatorer. Journalsystemen bör också kontrollera för orimliga värden där så är möjligt.

I samband med anslutning av ett journalsystem till registret verifieras att de data som identifieras för överföring, och överförs till registret, stämmer överens med källdata i journalen. Under 2019 har ett arbete inletts för att validera indikatorerna genom jämförelser av slumpmässiga barngruppers journaldata med motsvarande data i registret. De slumpmässiga

grupperna barn skapas av registret och kontrolleras därefter mot journaldata av den centrala BHV-enheten i den region som rapporterar data till registret.

Kontroll av datakvalitet

Många av de frågor som registret ställer till journalen kan besvaras med Ja eller Nej. Automatiserad överföring av journaldata till kvalitetsregister med stöd av standardiserade kodverk fokuserar på att hämta in Ja-svar, dvs information om att en händelse inträffat (t.ex. förälder röker). Detta beror på att koder för Nej-svar (händelse ej inträffat, t.ex. förälder röker ej) saknas i kodverken. Däremot finns möjlighet att överföra Nej-svar med hjälp av så kallad "negation". Registret har infört "negation" i sin informationsspecifikation. Detta har förbättrat tillförlitligheten på registerdata då registret kan skilja ut Nej-svar från bortfall (ej svarat alls, glömt att svara).

För att minimera det interna bortfallet i registret överväger de centrala BHV-enheterna införandet av tvingande fält för de data som ska levereras till registret. Med tvingande fält menas att journalsystemet kräver att viss information i en journalmall är besvarad innan den kan signeras. Tvingande fält fungerar också som en påminnelse för den som dokumenterar vilka uppgifter som är av extra vikt och som ska noteras i journalen.

Registret har en valideringsplan där åtgärder för att höja såväl täckningsgrad som fullständighet och minska internt och externt bortfall beskrivs. Planen finns publicerad på registrets webbplats³³.

Variablerna Genomförd Språkscreening 2,5–3 år, Genomförd Hörselscreening 4 år, Genomförd Synscreening 4 år, Amningsstatus oavsett ålder samt Första hembesök, Amning och EPDS är validerade mot journaldata i Region Jönköping län.

Samtliga variabler har kontrollerats vad gäller datakvalitet i Region Dalarna. Variabeln hembesök har validerats gentemot journaldata i Region Dalarna. Under 2020 valideras Hemgångsdatum från BB samt VH 1 och VH2s första barn i både Region Dalarna och i Region Jönköping län mot journalförda data.

Hemsida

På registrets webbplats³⁴, finns aktuell information om registret och dess indikatorer samt information riktad till såväl verksamhet, IT-utvecklare som vårdnadshavare. Av särskild vikt för vårdnadshavare är den information som finns om registrets datasäkerhet och sekretess³⁵. Länk till denna information finns på webbplatsens startsida.

Sekretess och vårdnadshavarens rättigheter

Uppgifter i registret skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen. I sammanställningar som görs går det inte att identifiera uppgifter om enskilda personer.

Medverkan i registret är frivillig och påverkar inte de tjänster eller den vård som barnet eller familjen får inom barnhälsovården. Ett barns vårdnadshavare kan när som helst ångra sig och

³³ <http://bhvq.se/valideringsplan-svenska-barnhalsovarsregistret/>

³⁴ <http://bhvq.se/>

³⁵ <http://bhvq.se/information-till-vardnadshavare-om-datasakerhet-och-sekretess-svenska-barnhalsovarsregistret/>

begära att barnet inte ska registreras i registret. Vårdnadshavare kan också begära att alla uppgifter om barnet ska raderas från registret. Vårdnadshavaren kan också begära rättelse av felaktiga uppgifter.

En fullständig beskrivning av vårdnadshavarens rättigheter i förhållande till registret finns att ta del av på registrets webbplats³⁶.

Dataåtkomst och användning av personuppgifter

Uppgifterna i registret får endast användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik och för forskning. Uppgifter får, efter sekretessprövning, lämnas ut för något av dessa tre ändamål. All information i registrets utdatarapporter är summerade per enhet, som läggs per BHV-enhet varför inga enskilda barns uppgifter kan identifieras. Utdatarapporter på regionnivå är publikt tillgängliga medan rapporter på BHV-enhetsnivå kräver inloggning och är primärt avsedda för vårdgivarens lokala uppföljning.

³⁶ www.bhvq.se/information-till-varldnadshavare-om-datasakerhet-och-sekretess-svenska-barnhalsovardsregistret.



© Svenska barnhälsovårdsregistret 2020

www.bhvq.se