

Mätning, uppföljning och data för tidigt förebyggande av barnfetma

Deltidsrapport Prevention barnfetma

Rapport från litteratursökning av termer (i Gantt schemat 1.1) samt identifiering av nuvarande datakällor (i Gantt schemat 1.4) och förslag på strukturuppbyggnad i arbetet med att förebygga barnfetma med fokus på datadelning (i Gantt schemat 1.6)

Författare: Jovanna Dahlgren, Professor/överläkare, Göteborgs universitet/Västra Götalandsregionen samt Lars Lindsköld, universitetslektor, Göteborg universitet/Västra Götalandsregionen

Oktober 2021

SWELife

Sammanfattning

För en bättre översikt av den rådande situationen och trenderna kring barnfetma före skolålder, behövs lättillgänglig nationell analys och dataåtkomst. Under det gångna året har arbetspaketet inventerat vilka tillgängliga datakällor och databaser som finns. Dessutom har vi katalogiserat vilka huvudmän dessa tillhör samt hur öppna datakällorna är för nedladdning av data. När vi bistår de olika parterna i projektet kring datadelning eller Swelife Prevention Barnfetmas arbetspaket 3 (Grand Challenge) med prediktionsmodeller och syntetisk data bör vi huvudsakligen söka denna på fyra nivåer;

1. nationellt genom att få tillgång till databaser över populationen i realtid,
2. regionalt vad gäller både hälsodata respektive sjukvårdsdata,
3. kommunalt om närmiljö och tillgänglig kommunal service,
4. samt allt som rör individen och dess familj.

Dessutom bör tillgängliga data paketeras om i enlighet med nationell standard.

Vid framtida byggande av infrastruktur för datadelning bör man använda sig av vedertagna termer och enheter. Allt detta presenteras i rapporten nedan.

Innehåll

Bakgrund.....	sida 3
Mätning.....	sida 4
Undersökning.....	sida 7
Delning.....	sida 8
Reflektion.....	sida 8

Bakgrund

Det saknas idag i Sverige beslut eller genomförande hos många regioner för anslutning till befintlig infrastruktur som möjliggör nationell utvärdering i realtid av data om hälsoläget hos förskolebarn. På samma sätt gäller andelen barn som har övervikt respektive obesitas (medicinska termen för fetma). Regelbundna mätningar av längd och vikt hos svenska barn har förekommit alltsedan slutet av 1930-talet, då man införde mätningar på barnhälsovården (föregicks av s.k. Mjölkdroppen) för förskolebarn och på skolhälsovården för skolbarn. Historiskt har dessa data varit registrerade i pappersjournaler. Numera finns digitalt registrerade uppgifter som skulle kunna tillgängliggöras, men där regionerna valt att inte tillgängliggöra uppgifterna i den befintliga nationella infrastrukturen, såsom inom nationell patientöversikt. Hittills rapporterar inte heller mer än ett fåtal regioner data som innefattar tillväxt till det nationella barnhälsovårdsregistret BHVQ.

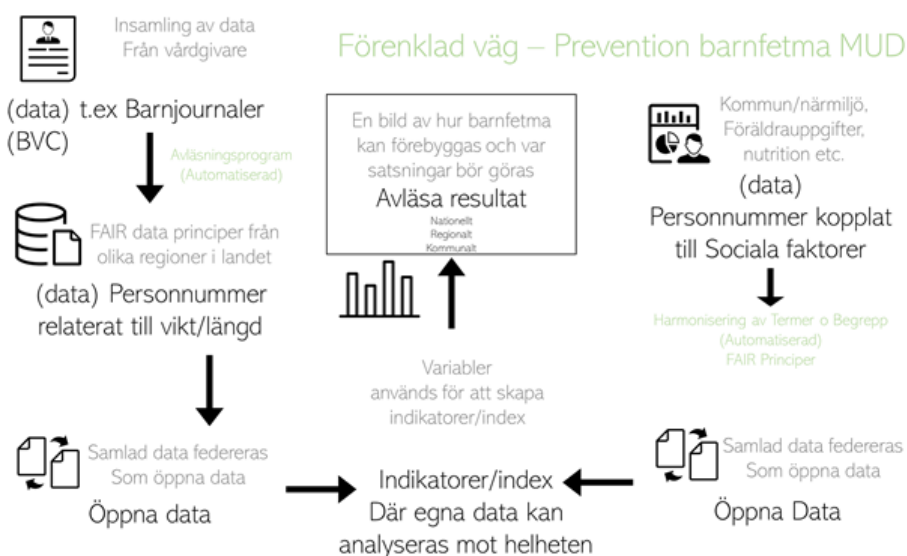
Ett av uppdragen för arbetspaketet har varit att föra fram kända objektiva indikatorer och termer för barnfetma, samt inventera vilken infrastruktur som kan underlätta datadelning. Arbetspaketet MUD = Mätning – Uppföljning – Datahantering har därför under hösten 2020 och våren 2021 inventerat kunskapsläget kring tidigt förebyggande av barnobesitas med fokus på datadelning. Med andra ord har vi koncentrerat oss på vad som är möjligt att mäta, genom att undersöka tillgängliga källor och delat med oss till så många som möjligt via workshops, datalaborationer av syntetisk data och dialogmöten.

Vi har återanvänt kunskaper från pågående projekt kring barnobesitas inom Sverige när så har varit möjligt och diskuterat ett angreppssätt där vi inte presenterar ”en lösning” utan möjliggör för många att lösa utmaningen på det sätt som blir mest anpassat för aktuell situation.

En dialog har förts om olika behov av datapunkter för de olika aktörer som är intresserade av data kring barnobesitas. Detta har inneburit att vi har fört diskussionen utifrån följande perspektiv:

1. Nationellt (Hur ser populationen ut i realtid)
2. Regionalt (Planering/ både hälsodata och sjukvårdsdata)
3. Kommunalt (Planering / tillhandahålla kommunalservice och tydliggöra intressenter i kommunen).
4. Individ (kunna jämföra sig med andra)

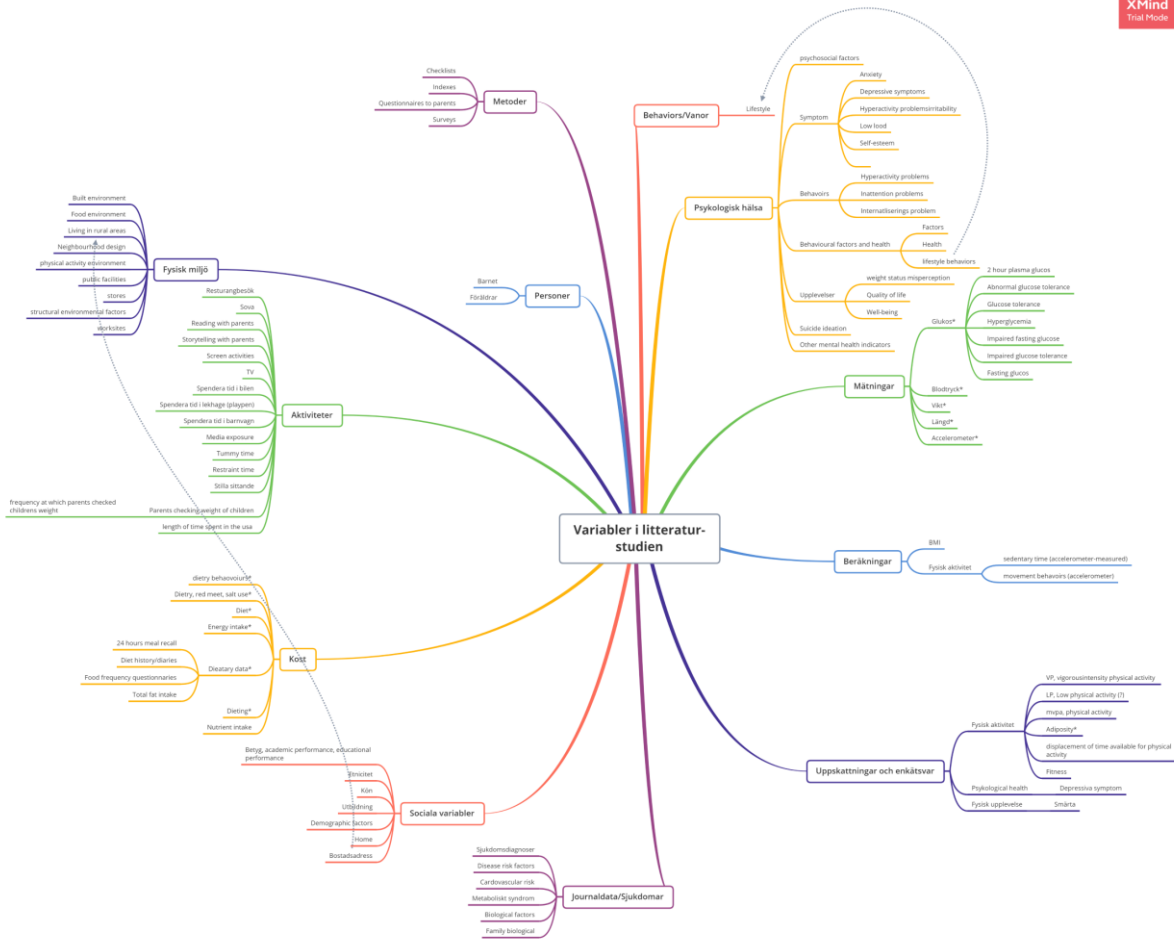
Schemat nedan beskriver överskådligt principen för datadelning:



Figur 1. Överskådligt schema för dataflöde (Albin Backman-2021)

Mätning

En av de viktigaste principerna när man ska jämföra data är att man har ett standardiserat språk (i form av termer och begrepp enligt informatikkunskap) för vad det är man ska analysera. Projektet har därför gjort en litteraturstudie av termer och begrepp som används för identifiering av övervikt och fetma samt relaterade hälsotillstånd. Hela listan återfinns i Excel under gemensamma Teamsytan samt här under som ett Mindmap över mer eller mindre relaterade variabler.



Figur 2. Mindmap med variabler återfunna i litteraturstudien (Hanna Svensson – 2020, hanna.svensson@ri.se).

Företrädare för arbetspaketet ser ett behov av att samla in folkhälsodata longitudinellt från barn och då behöver många aktörer (individer, kommuner, regioner, privata vårdgivare, projekt inom prevention, databanker) samverka. En gemensam referens-standard för dataformat/indexdata/kontext/metadatum/mätserier kommer att förenkla på ett avgörande sätt implementeringen av projektets dataåtkomst som inbegriper aktörer med varierande datamognad. Efter att ha inventerat nuläget och behoven blir det uppenbart att en enkelhet i variablerna på nationell nivå är nödvändigt för åtkomst enligt FAIR principerna och publicering som öppna data. För den oinvidge innebär FAIR principerna (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) att data går att hitta, att den är tillgänglig, att metadata är interoperabel och att den kan användas i framtiden.

Vi har därför enats om nedanstående termer/begrepp som alltid bör återkomma i databaser för att utforska barnfetma, eftersom de är viktiga indikatorer för både risk och friskfaktorer vid varje mättillfälle (inom parenteser önskvärd variabel):

- Kön
- Postnummer boende
- Föräldrars etnicitet och utbildningsgrad
- Ålder vid undersökning (kan extraheras från födelseår/månad/dag minus faktiskt datum alternativt enbart ålder)
- Tidpunkt vid undersökning
- Längd vid undersökning
- Vikt vid undersökning
- Födelsemånad
- Födelsevikt, födelse längd, graviditetsvecka/graviditetslängd
- Moderns vikt vid inskrivning på MVC
- Moderns rökning vid inskrivning på MVC
- (Midjemått)

Utöver ovan faktorer är det vedertagen kunskap att socioekonomi (föräldrarnas utbildning, inkomst, bostad), båda föräldrarnas BMI, uppgifter kring förlossning, förlossningssätt, nutrition (ammad/välling/vatten respektive grönsaker till måltider, läskdrickande/köp av frukter i livsmedelsaffär), regelbundenhet i måltidsordning, fysisk aktivitet och förutsättningar i närmiljön (grönområden nära hem, förskola, fritid alternativt avstånd mellan hem och till McDonald-inrättning) är avgörande hälso/ohälsofaktorer. Därför har vi även katalogiserat i detalj termer och begrepp som går att hitta i mer eller mindre öppna databaser såsom SCB eller mer slutna men med medborgarens tillstånd tillgängliga såsom från olika kvalitetsregister.

De termer och begrepp som är grundläggande ses i tabell 1 nedan, där kodverk och källor för att veta vart man hämtar data bara delvis är identifierade.

Begrepp	Kodverk om mappning är gjord	Källa	KODverk UID (extern)	Slenhet	Min	Max
Ålder			Ålder vid mätningen		0	20
Kön				0/1 eller F/P	0	1
Längd	SNOMED	MFR/BVC/Elevhälsa	50373000 Body height measure (observable entity)	CM	35	225
Vikt	SNOMED	MFR/BVC/Elevhälsa	27113001 Body weight (observable entity)	KG	0,7	200
Födelsemånad				MÅNADS NR	1	12
Födelseår		MFR/BVC/Elevhälsa		ÅR	1985	2050
Postnummer/ Hemkommun		SCB med flera				
Diagnos	ICD-10	Journal/ kvalitetsregister		Kodverk		

Tabell 1. Termer och Begrepp, grundläggande variabler som alltid behövs för databearbetning och behöver vara gemensamma.

I tabell 2 återfinns även de variabler som är önskvärda men kan vara svårare att få tillgång till.

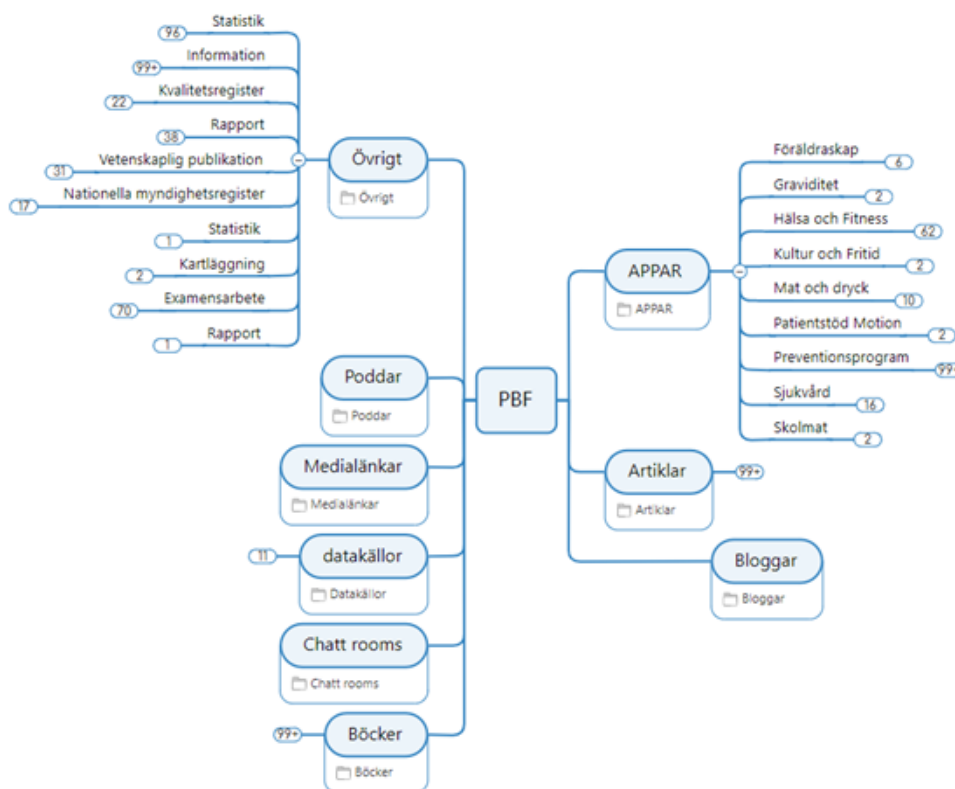
Begrepp	Källa	KODverk UID (extern)
Kommun/närmiljö	SCB	SNI-kod
Nära lekplatser	SCB	SNI-kod
Nära gym och idrottsföreningar	SCB	SNI-kod
Nära bad/simhall	SCB	SNI-kod
Säkra cykelvägar	Transportstyrelsen, Trafikverket	
Idrottsföreningar in i skolan	SCB	SNI-kod
En/Fler vårdnadshavare	SCB	
Förskola	SCB	SNI-kod
Intervention1 (anges exakt)		
Intervention2 (anges exakt)		
Föräldrauppgifter		
Föräldraskap	Socialstyrelsen, SCB	
Mammans vikt vid inskrivning på MHV	FV1	
Mammans rökning vid inskrivning på MHV	FV1	
föräldrainkomster	SCB	
förälders födelseland	SCB	
Nutrition		
Amning		
Inköp livsmedel - Kost riklig m grönsaker	ICA	
Hela köplistan på livsmedelsbutiken	ICA	
Måltid förskola	www.skolmaten.se	
Servering av frukost på förskola/skola	kommunen	
Bor nära en McDonald-inrättning	SCB?	
Närbutik med sötsaker nära skolan	SCB?	
Övrigt om barnet		
Födelsevikt	MFR/FV2	
Kejsarsnitt	MFR/FV2	
Läkemedel	Nationella läkemedel ja/nej	
midjemått	BORIS, BHV resp elevhälsa i vissa regioner	
Barnets barnomsorg (privat/kommunalt/dagmamma/utomhusdagis)	kommunen, SCB	SNI-kod
Socioekonomi		
Utbildning	SCB	
Yrke	SCB	
Inkomst	SCB	
Postnummer	PTS (Post- och telestyrelsen), postnumrena fö	
Civilstånd	SCB	
PostNord (förvaltar postnummer) gällande KODverk	PostNord	
SCB gällande KODverk UID (extern)	SCB	

Tabell 2. Termer och Begrepp, önskvärda variabler som bör vara gemensamma.

Undersökning

Arbetspaketet har engagerat en datascientist (Angelina Chu) under 2021 som har identifierat intressanta datakällor för framtida uppföljning av interventioner och andra samhällsförändringar som kan ha betydelse för hur man tidigt kan förebygga barnfetma. Totalt har mer än 1000 datakällor identifierats under följande kategorisering. Dessa datakällor har även utvärderats utifrån FAIR principerna. Arbetet har påbörjats med NLP analyser på tillgängliga data. Flera datakällor är perfekta för vetenskaplig analysering av data med hjälp av statistiska metoder.

- Appar / 52
- Artiklar / 313
- Bloggar / 52
- Böcker/115
- Datakällor/11
- Chatt-forum/22
- Medialänkar /113
- Poddar/44
- Övrigt /421



Figur 3. Identifierade datakällor för data (Angelina Chu -2021, angelinachu7@gmail.com). I form av en Mindmap.

Delning

Ett första syntetiskt dataset är publicerat på öppna data, för att ha ett exempel på hur denna typ av data kan bidra till nationell förståelse, regional avsikt och kommunal insikt för stöd och råd till individ/familj i preventivt syfte.

Under hösten kommer arbetsgruppen att diskutera med nyckelaktörer hur man gemensamt kan skapa en datahantering enligt FAIR-principerna som uppfyller GDPR-intentionerna och skyddar individens rättigheter. Dialog pågår även med Swelifes systemprojekt till prevention Barnfetma; NODA (Nationell Obesitas Data Användning) vad gäller gemensamma termer med fokus på fetma.

Reflektion och förslag för framtiden

I arbetet med att inventera tillgängliga databaser, framgår det ett tydligt behov av bättre samordning och enhetligare datainfrastruktur nationellt (till exempel kvalitetsregister och deras variabler kring längd och vikt). Detta arbete pågår på flera håll i Sverige, bland annat under ledning av e-hälsomyndigheten. Utan att gå före myndigheternas arbete i denna fråga, behöver dock några ord sägas kring uppbyggandet av nödvändig infrastruktur. De olika databaserna ter sig svårkommunicerade och påtagligt manuellt arbete används idag för uttag men mer önskvärt vore en harmonisering för automatiskt uttag. Här bör en samsyn uppmuntras och nyckelorganisationer etablera dialog. Ett parallellt projekt har för avsikt att skapa "FHIR" protokoll för att stödja harmoniseringen av datapunkterna som samlas in.

Dessutom har debatterats kravställning på landsomfattande anslutning till de större kvalitetsregisterna såsom BHVQ för barnhälsovården och motsvarande kvalitetsregister för skolhälsovård/elevhälsa.

Den juridiska grunden för datautbyte/åtkomst inte tillräckligt definierad men utredning har påbörjats (separat redovisning). Under senhösten är planen att utvidga det nätverk av aktörer som för en dialog över framtida IT-lösningar. Dialogen behöver utvidgas till aktörer såsom kommuner, där fokus bör vara på kommunernas behov av IT-lösningar för inventering av dagsläget och utvärdering av insatser.