

Center för eHälsa i samverkan
Hornsgatan 20, 118 82 Stockholm
Vxl: 08-452 70 00
Tel:

Ylva Ståhl, projektledare

www.cehis.se | info@cehis.se

Fortsättning på Barnhälsodataprojektet

Fas 1 Analysrapport från barnhälsodataprojektet med fokus på tillväxtdata

Sammanställd av Ylva Ståhl, projektledare



Bakgrund

Det nationella projektet "Barnhälsodataprojektet" startade 2005. Huvudman för projektet var Sveriges kommuner och landsting (SKL) och det sista året (2010) administrerades projektet av Center för eHälsa i samverkan (CeHis). Projektet initierades som svar på läkare och sjuksköterskor inom barn- och skolhälsovårdens önskemål om hjälp med en nationell samordning av hälsoinformation. Projektet skulle bl.a. utveckla informationshanteringen och informationsöverföringen inom och mellan huvudmännen när det gäller barn- och skolhälsovårdsjournaler. "Barnhälsodataprojektet" var indelat i olika delprojekt som arbetade med hantering av verksamheternas process och arbetsflöden, struktur på den information som hanteras, vilken struktur som ska stödja informationsutbytet över huvudmannagränser och vilka referenskurvor som ska ligga som underlag och rekommenderas för uppföljning av barn och ungdomars tillväxt. Resultat från de olika delprojekten, som delvis går in i varandra, redovisas i Slutrapport Barnhälsodataprojektet (www.cehis.se, 17 juni, 2011).

För att journaluppgifter ska kunna göras tillgängliga för behöriga utförare, oberoende av utförares huvudmannaskap, organisatoriska tillhörighet och IT tekniska plattform, så förutsätter det en gemensam informationsstruktur och ett gemensamt fackspråk. Detta med syfte att kunna tillgängliggöra och överföra information även om olika verksamheter har olika IT-stöd eller t.ex. tillhör olika kvalitetsregister. Resultat från projektet visar bl.a. att den processbeskrivning som Socialstyrelsen har kommit fram till i Nationell Informationsstruktur (NI) stämmer väl överens med verksamheternas processbeskrivning. Det gemensamma språk och begreppsapparat som WHO:s klassifikationssystem Internationell Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa - barn och ungdomsversionen (ICF-CY, 2007) utgör, har visat sig vara lämplig att uttrycka de tillstånd hos barn och ungdomar som barn- och skolhälsovården använder i sin dokumentation.

Det grundmaterial som Barnhälsodataprojektet har levererat utgör en bas att utgå ifrån i det fortsatta arbetet. Vissa av Barnhälsodataprojektets leveranser som måste förvaltas vidare utgörs av tillväxtdata i tabellverk och manual från den nationella expertgruppen för frågor om barns tillväxt (NEXT) och den termlista för barn- och skolhälsovården begrepp utifrån ICF-CYs gemensamma språk för klinisk dokumentation (överlämnats till SoS).

För att konkretisera direkt verksamhetsnytta har detta projekt fått i uppdrag att fokusera på barns tillväxtdata utifrån de resultat som NEXT gruppen kommit fram till. NEXT gruppens resultat kommer att analyseras och presenteras i denna rapport som utgör Fas 1av 4.

Analys av NEXT gruppens resultat

Det är av stor vikt att följa barn och ungdomars tillväxt på ett kvalitativt bra och säkert sätt såväl inom barn- och skolhälsovård som barn- och ungdomssjukvård. Det behövs populationsbaserade basreferenser i det kliniska arbetet, för dokumentationen samt för forskningsändamål.

NEXT gruppens tillsattes av SKL 2007 och gruppen har bred kompetens med representation från klinisk verksamhet, professioner från intresseorganisationerna; Svenska Barnläkarföreningen, Riksföreningen för Barnsjuksköterskor, Distriktssköterskeföreningen, Riksföreningen för skolsköterskor, Svensk skolläkarförening, samt representant från Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting. I mars 2009 publicerades rapporten ”Att följa barns tillväxt i Sverige- Rekommendationer avseende referenskurvor och verktyg”. NEXT gruppens specifika uppdrag var att bistå SKL med att precisera vilka vetenskapliga underlag som kan rekommenderas för elektroniska baserade referenskurvor för uppföljning av tillväxt inom barn- och skolhälsovård samt barn- och ungdomssjukvård. Till barn och ungdomars tillväxt räknas; längd, vikt, skallomfång och BMI.

Basreferenser

NEXT gruppen har använt sig av vetenskapliga studier för val av de basreferenser som bör ligga till grund för uppföljning av barns tillväxt i Sverige. De basreferenser som rekommenderas är; Tillväxtstudien från Göteborg av barn födda 1974 och/eller Örebrostudien av barn födda 1981 samt som kompletterande basreferens WHO:s tillväxtstudie av barn 0-5 år och WHO:s referens för 0-19 år. Eftersom registrering av pubertetstecken utförs, rekommenderas som basreferens en longitudinell svensk studie (Solna- 54).

Basreferenser som också bör finnas med i elektroniska system är tillväxt för tidigt födda barn och barn med Downs respektive Turners syndrom. NEXT gruppen rekommenderar en studie från 2008 som grundar sig på uppgifter om födelsestorlek från ett stort material på barn från Medicinska födelseregistret 1990-99 som basreferens för tidigt födda barn. Andra kompletterande referenser som NEXT gruppen anser viktiga men som ligger utanför deras granskning är; Downs och Turners syndrom och barn med speciella funktionshinder och sjukdomar.

Basreferensernas tillgänglighet

Göteborgsmaterialet finns tillgängligt för produktion av tryckta och elektroniska versioner av referenskurvorna. Det finns två utformningar av referenskurvor och den från 2000 marknadsförs av PC PAL AB och den från 2005 av Lorensberg Communication AB.

Örebro materialets tabellverk är en fri nyttighet och finns tillgängliga inom Vårdtjänster på Inera AB.

WHO referensmaterial är fria nyttigheter och kan i dagsläge användas av alla systemleverantörer.

Relevanta krav som NEXT gruppen ställde är:

- redovisning av basreferensernas sammansättning så att tydlighet beträffande representativitet kan bedömas
- analys av bortfall
- statistiska mått och metoder för konstruktion och utjämning av grafer

NEXT gruppen avslutar sin rapport med att minst ett av de svenska basreferenserna samt WHO's referensmaterial bör ingå i en elektronisk tillväxtmodul. NEXT gruppen anser också att det finns behov för ett nytt utbildningsmaterial för professionerna i det preventiva och kliniska arbete med barns tillväxt.

NEXT gruppen fick förlängt mandat då utveckling och precisering inom följande områden återstod; referensernas tillgänglighet, utveckling av utbildningsmaterial, krav på grafisk framställning och layout samt synpunkter på framtida ansvarsfördelning inom tillväxtområdet.

NEXT gruppens kompletterande slutrapport (2011)

Referensernas tillgänglighet

NEXT gruppen har haft fortsatta kontakter med forskargrupperna i Göteborg och Örebro. Målsättningen har varit en allmän tillgänglighet och öppenhet vad gäller referensernas grunddata och detaljerade tabellverk för forskare och systemleverantörer.

Efter förfrågan från NEXT gruppen och SKL har forskargruppen i Örebro, efter fortsatt statistisk bearbetning, överlämnat i separata tabellverk pojkar respektive flickors vikt, längd, huvudomfång och BMI. Materialet bedöms som tillfredsställande kvalitet för produktion av elektroniska kurvapplikationer.

Forskargruppen i Göteborg lämnar inte ifrån sig till NEXT gruppen fullständigt grundmaterial och tabellverk av de idag allmänt spridda tillväxtkurvorna för barn 0-18 år, vilket är ett krav för att systemleverantörer ska kunna utforma kurvapplikationer av hög kvalitet och precision.

Utveckling av utbildningsmaterial

Ett arbetsmaterial för alla användare av tillväxtkurvor inom hälso- och sjukvården har arbetats fram under den förlängda mandattiden. Arbetet finns tillgängligt på nätet under rubriken "Tillväxt och Kroppslig Mognad - en Handledning för Användning av Tillväxtkurvor i Hälso- och Sjukvården för Barn och Ungdomar" av Lars Hagenäs, en av deltagarna i NEXT gruppen. De övriga deltagarna har fungerat som referensgrupp i arbetet.

Krav på grafisk framställning och layout

Nedan följer en checklista på NEXT gruppens krav som omfattar

- SD- kurvor för skallomfång (0-4 år)
- Längd och viktkurvor (0-20 år)
- BMI kurvor som omfattar medel och spridningsmått
- BMI kurvor som visar International Obesity Taskforce (IOTF) cut off - gränser för fetma, övervikt och undervikt i relation till ålder inkl. medelvärdeskurvor
- Individens observerade och lagrade värden ska kunna presenteras grafiskt med WHO's referens som bakgrund (möjliggörs genom att de svenska tabellverken i ett elektroniskt journalsystem kompletteras med WHO's referenser)

- Den grafiska utformningen bygger på standardiserade åldersintervall 0-2 år, 2-7 år, 5-20 år, samt 0-20 år
- Ska vara möjligt att i kurvdiagrammen införa tidpunkt för uppgifter om ex. diagnos och interventioner
- Ska vid behov kunna avidentifieras
- Journalleverantören tillhandahålla särskilda kurvor för tidigt födda barns tillväxt
- En modul för införande av midjemått
- Diagrammen ska vara logaritmiska avseende åldersaxeln för att ge grafisk tillväxtdynamik
- Om pappersversion används är layout kraven särskilt stora då inprickningsfel är påtagliga
- Prepubertal tillväxt under normal pubertet skildras i separata kanaler, diagrammen så konstruerade att man kan pricka in tillväxt upp till 20 år och tillåta visualisering av kurvor med utökade SD-markeringar ($>+3$ SD)
- Applikation för specifika kurvor för barn med avvikande tillväxtmönster (Downs, Turners)
- Pubertetstecken med publicerade data inkl. spridningsmått bör finnas med på tillväxtkurvan. Uppgifter om föräldrar vikt och längd ska föras in i en tillväxtmodul. NEXT gruppen rekommenderar i dagsläget Solnastudien.
- Barnets längdtillväxt ska kunna relateras till den skattade medel -föräldrar -längden i ett nomogram.

NEXT gruppen anser att det inte finns tillräckligt med evidensbaserade studier för systembaserade varningssignaler, som rutinmässigt skulle kunna användas för att identifiera avvikelser och sjukdomar. Tillväxtavvikelse måste tolkas i ett sammanhang och kunskaper om barns tillväxt och tolkning av tillväxtdata kan inte ersättas av systembaserade varningssystem. Däremot skulle en varningssignal kunna användas om ett orimligt värde registreras. NEXT gruppen vill inte ställa krav på precis funktion hos elektroniska journaler men understryker vikten av att vid upphandling av elektroniska journalsystem alltid ska ske i nära samarbete med professionellt ansvariga för verksamheterna.

Synpunkter på framtida nationell ansvarsfördelning inom tillväxtområdet

NEXT gruppen rekommenderar bl.a. CeHis att Örebrostudiens tabellverk och utbildningsmaterial blir tillgängligt elektroniskt och säkerställer innehåll och kvalitet, för praktisk användning inom hälso- och sjukvård för barn och ungdom. I dagsläget har CeHis överlåtit åt Inera AB (tidigare Sjukvårdsrådgivningen AB) att förvalta och tillgängliggöra tabellverk och utbildningsmaterialet.

Slutsatser

Barnhälsodataprojektet har bl.a. visat barn- och skolhälsovårdens arbete med barns hälsa passar bra in i den processbeskrivning som finns i Socialstyrelsens Nationella Informationsstruktur. I detta projekt kommer tillväxtdata inom klinisk process för hälsoövervakning att analyseras och tillämpas utifrån den mer specifika tillämpade informationsstrukturen inom gemensam informationsstruktur. Som gemensamt språk och begreppsapparat kommer WHO:s klassifikationssystem Internationell Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa - barn och ungdomsversionen (ICF-CY, 2007) att användas.

Vidare ska projektet skapa tekniska förutsättningar för att testa funktionalitet genom framtagande av verktyg och Proof of Concept applikation för tillväxtdata. En nationell enhetlig informationsstruktur för elektronisk journaldokumentation kräver att basreferenser för tillväxtdata är tillämpbara och tillgängliga i alla verksamheter och system. Vid projektets första möte var sammankallade företrädare från barnhälsovård, kvalitetsregister, Arkitekturledningen CeHis och undertecknad närvarande. NEXT gruppens slutrapport diskuterades. Från ett vetenskapligt perspektiv beaktande representativitet och bortfall är den nationella studien från Örebro (Sverige-81) jämfört med Göteborgsstudien (Göteborg- 74) säkrare, men från ett kliniskt perspektiv anser NEXT gruppen att det inte har någon större betydelse. Materialet tillgängligt i Örebrostudien barn födda -81 håller tillfredsställande kvalitet för produktion av elektroniska tillväxtkurvor över längd, vikt, skallomfång och BMI och kommer att testas i detta projekt.

Jönköping 2012-10-01

Ylva Ståhl
Projektledare
Fortsättning av Barnhälsodataprojektet