

Barnhälsovårdens kvalitetsindikatorer

DOKUMENTATION FRÅN
STIFTELSEN ALLMÄNNA BARNHUSETS KONFERENS,
SÄTRA BRUK 18 –20 MAJ, 2005



Stiftelsen
Allmänna Barnhuset

Barnhälsovårdens kvalitetsindikatorer

Dokumentation från Stiftelsen Allmänna Barnhusets konferens,
Sätra Bruk 18-20 maj, 2005

Innehåll

Inbjudna representanter från barnhälsovården	sid. 3
--	--------

Bakgrund

Behovet av kvalitetsindikatorer	sid. 4
BHVs kvalitetsarbete – en återblick	sid. 6
Barnhälsoindikatorer – utvecklingsarbete i Europa	sid. 7

Befintliga nationella register och indikatorer

Nationella kvalitetsregistret för mödrahälsovård	sid. 10
Översikt – övriga nationella kvalitetsregister	sid. 12
Socialstyrelsens krav på nationella kvalitetsregister	sid. 15

Arbetsgruppernas förslag till kvalitetsindikatorer för barnhälsovården

Indikatorbeskrivning	sid. 17
Framtagande av förslag	sid. 19

Tidplan och process för det fortsatta arbetet

Arbetsgrupp	sid. 22
Tidplan	sid. 23

Barnhälsovårdens inbjudna representanter på konferensen i Sättra Bruk

Boel Andersson-Gäre – Barnhälsovården Jönköping

Marianne Bergström – Barnhälsovårdsenhet Nord Stockholm

Margareta Blennow – Barnhälsovårdsenheten Sachsska barnsjukhuset

Sven Bremberg – Statens folkhälsoinstitut

Leif Ekholm – Barnhälsovården Örebro

Anita Elfström – Centrala Barnhälsovården Mölndal

Nils Fryklund – MHVs kvalitetsregister, Kvinnokliniken Växjö

Anders Hjern – Epidemiologiskt Centrum Socialstyrelsen

Marianne Holmberg – Socialstyrelsen

Ulla Idenstedt – Barnhälsovårdsenhet Nord Stockholm

Lennart Köhler – Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap Göteborg

Margaretha Magnusson – Barnhälsovården Uppsala

Kerstin Nordstrand – Socialstyrelsen

Rolf Pettersson – Barnhälsovården Skövde

Antonia Reuter – MBHV-teamet Hisings Backa

Gunvor Runesson – Barnhälsovården Jönköping

Claes Sundelin – Barnhälsovården Uppsala

Thomas Wallby – Barnhälsovården Uppsala

Björn Wettergren – Barnhälsovården Uppsala

Konferensarrangör

Ylva Söderlind, Stiftelsen Allmänna Barnhuset

Dokumentation

Eva Gärdsmo Pettersson, Vesuvius Information

Bakgrund

Behovet av kvalitetsindikatorer

Stiftelsen Allmänna Barnhusets konferens i Sättra Bruk planerades i samarbete med Socialstyrelsen och en arbetsgrupp med representanter för barnhälsovården.

Syftet med konferensen var att diskutera och planera för genomförandet av ett nationellt kvalitetsregister för barnhälsovården. Deltagarna skulle diskutera och föreslå kvalitetsindikatorer som kännetecknar en bra barnhälsovård och som skulle finnas med i ett nationellt uppföljningssystem. Förslaget skickas ut till alla BVC-enheter för kommentarer och synpunkter.

Under senare år har det skett en ökad efterfrågan av uppföljnings- och resultatmätningssystem inom hälso- och sjukvården. Avsaknaden av nationella uppföljningar inom barnhälsovården innebär att det i dag inte finns någon möjlighet att värdera vare sig verksamhetens innehåll eller resultat. Det innebär i värsta fall att spädbarnens och förskolebarnens hälsovård kan bli utsatt för lokala nedrustningar där endast miniminivåer som har stöd i lagstiftning och föreskrifter för verksamheten upprätthålls.

Utveckling av nationella kvalitetsuppföljningar inom barnhälsovården är mycket angeläget för att,

- upprätthålla kvaliteten på dagens barnhälsovård,
- utvärdera den egna verksamheten,
- vidareutveckla och evidensbasera de metoder och arbetssätt som ska användas i framtiden,
- göra jämförelser över landet,
- följa utvecklingen av och förändringar i hälsoläget bland barn nationellt, regionalt och lokalt,
- beskriva verksamheten med hjälp av gripbara mått för den politiska styrprocessen.

Grundläggande värderingar för kvalitetsindikatorer inom svensk barnhälsovård

- Präglas av en helhetssyn på barn och deras familjer och ett bemötande med respekt för de unika individer de är.
- Utgår från att alla barn har lika rätt till en god vård på rätt nivå.
- Tillvaratar medarbetarnas erfarenhet och kunskap samt utvecklar medarbetarnas kompetens utifrån de behov som verksamheten kräver.
- Genomsyras av en strävan att ständigt förbättra kvaliteten i verksamheten.
- Inriktar utvecklingsarbetet på beskrivning, analys och förbättring av verksamhetens processer.
- Ser forskning, utveckling och utbildning som viktiga komponenter i verksamheten.

Förutsättningar för valda kvalitetsindikatorer

Förutsättningarna för de kvalitetsindikatorer som skulle väljas, var att de skulle spegla barnhälsovårdens grundläggande värderingar enligt ovanstående. De skulle också vara få, konkreta och okomplicerade samt kunna spegla en långsiktig utveckling.

Utifrån dessa förutsättningar delades föreslagna kvalitetsindikatorerna in i tre olika grupper; struktur-, process- och resultatindikatorer.

Definition av kvalitetsindikator

Ordet indikator kommer av de latinska orden indikator och indigo vilket betyder angivare respektive ange, utvisa eller röja.

En indikator är en definierad och oftast kvantitativ mätbar dimension av en viktig del av hälsan, hälsosystemet eller närliggande faktorer. Den ska innehålla både täljare och nämnare. En indikator kvantifierar och förenklar företeelser och underlättar förståelsen för komplexa realiteter.

BHV's kvalitetsarbete – en återblick

Claes Sundelin, Barnhälsovården Uppsala

Det har lagts ned mycket tid och kraft under åren för att utveckla kvalitetsarbetet inom BHV. Claes Sundelin inledde konferensen med en återblick över utvecklingen av barnhälsovårdens arbete.

Mödrahälsovårdens förslag till principprogram (1979)

Programmet blev viktigt också för barnhälsovården. Att det inte bara handlar om individen utan individen satt i sitt sammanhang. Papparollen och den ökande invandringen var nya variabler att ta ställning till. Det sattes upp nya mål för verksamheten. Det medicinska perspektivet behölls, men en större tonvikt lades på vikten av att stödja/aktivera föräldrarna. Det var en positiv utveckling. Psykologer gavs plats i verksamheten och föräldrautbildningen stärktes.

Hälsoundersökningar inom barnhälsovården

Direktiven som togs fram av Socialstyrelsens expertgrupp i barnmedicin, gjorde barnhälsovården mer ålders- och hälsorelaterad. Tal och språk fick en starkare tonvikt. Samspelsfrågor och beteendeproblematik fick en plats inom BHV.

Skydda skyddsnetet (1992)

Genom Socialstyrelsens nationella intervjustudie Skydda skyddsnetet framkom vad som fungerade inom barnhälsovården och vad som inte gjorde det. Det stod klart att verksamheten i stort var mycket uppskattad. Samtidigt blev det tydligt att uppskattningen varierade. Ju friskare barn desto mer positiva föräldrar. Marginaliserade föräldrar var mindre nöjda. Dessutom stod det klart att föräldrautbildningen inte hade nått förväntad utveckling. Undantaget vaccinationsprogrammet, konstaterades också att nyttan med barnhälsovårdens verksamhet till stora delar vilar på bristande evidensgrund. Det har lett fram till dagens diskussion om behovet av kvalitetssäkrad verksamhet.

Att skydda skyddsnetet (1994)

Socialstyrelsen tog två år senare fram en ny rapport och försökte genom den skapa en verktygslåda för kvalitetsarbete inom barnhälsovården. Modellen utgick från struktur- respektive processvariabler där de förra mäter organisatoriska förutsättningar och de senare mäter hur arbetet utförs. Rapporten har också haft viss betydelse på olika lokala kvalitetsregister.

Barnhälsoindikatorer – utvecklingsarbete i Europa

Lennart Köhler, Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Det pågående arbetet med att ta fram kvalitetsindikatorer för barnhälsovården är inte ett isolerat projekt. Flera stora kvalitetsmätningprojekt pågår nationellt och internationellt och prioriteras i de flesta vårdssystem. Lennart Köhler som själv är involverad i ett par av dem, påpekade att man arbetar på ett liknande sätt i de olika projekten och har kommit ungefär lika långt. De indikatorer som används är högst traditionella och få fokuserar på barnens speciella förhållanden.

Lennart Köhler har medverkat i ett större projekt om hälsoindikatorer för barn inom EU samt ett uppdrag för Rädda Barnen. Han har dessutom kunskap om andra internationella kvalitetsmätningssinitiativ. Den kunskapen förmedlades i Sätra Bruk som en viktig bakgrundsinformation och hjälp i arbetet att ta fram kvalitetsindikatorer för den svenska barnhälsovården.

Det betonades dock att EU-projektets syfte varit att hitta indikatorer för att mäta barns hälsa, vilket är ett vidare område än att mäta vårdens kvalitet. Trots att vården och dess kvalitet bara är en av många faktorer som ligger bakom barns hälsotillstånd, finns det beröringspunkter.

European Commission's Health Indicators (ECHI 2001)

I och med Maastricht-avtalet fick EU ansvar också för folkhälsan i medlemsländerna. Det innebar att det behövdes ett system för hälsomätning som kunde jämföra utvecklingen mellan länder och regioner. European Commission's Health Indicators (ECHI 2001), är ett delprojekt i ett sådant program.

Inom ECHI finns i sin tur en rad delprojekt som fokuserar på särskilda hälsoproblem, särskilda metoder och särskilda hälsodeterminanter. Tillsammans är de framtagna för att täcka de viktigaste områdena av befolkningens hälsa.

Lennart Köhler var ordförande i den grupp som särskilt skulle belysa hälsan för barn och unga, CHILD (Child Health Indicators for Life and Development).

Hälsoindikatorerna i det projektet skulle:

- Spegla en mångsidig, multisektoriell och populationsbaserad syn på hälsa
- Utgå från barnets perspektiv
- Ses i sitt sociala sammanhang
- Utgöra ett önskvärt mål, även om alla indikatorer inte omedelbart går att använda i alla länder

Indikatorerna delades in efter vetenskaplig evidens, relevans, representativitet, tillgänglighet och begriplighet. Totalt 38 indikatorer utkristalliserades och grupperades i fyra domäner:

- *Demografi och socioekonomi*

Till exempel andel barn som lever under fattigdomsgränsen och andel barn som lever i familjer med endast en förälder.

- *Hälsotillstånd och välbefinnande*

Till exempel andel barn som dör respektive insjuknar i vissa specificerade sjukdomar.

- *Bestämningsfaktorer (risk- och friskfaktorer)*

Till exempel andel barn som ammas, utsätts för tobaksrök eller som lämnar den obligatoriska skolan i förtid.

- *Service, stöd och hälsopolitik*

Till exempel andel barn i olika åldrar som överlever femårsgränsen vid akut lymfatisk leukemi eller som skyddas genom särskild lagstiftning mot fysisk bestraffning.

CHILD-rapporten håller på att behandlas av EU-kommissionen och EU-parlamentet och samordnas med övriga delrapporter. Under tiden pågår nationella projekt för att pröva och implementera en nationell övervakning enligt det nya systemet.

Rapporten i sin helhet kan laddas ned från EU via länk på [www.nhv.se/bibliotek/hälsoindikatorer](http://www.nhv.se/bibliotek/halsoindikatorer) eller läsas i kortversion i *European Journal of Public Health* 2003:13 (3 suppl.):38-46.

Övriga parallella projekt

Uppdrag från Rädda Barnen

Rädda Barnen har initierat ett projekt med syfte att finna mått på barns faktiska situation i Sverige och därigenom kunna övervaka förverkligandet av Barnkonventionen.

Lennart Köhler har fått i uppdrag att utarbeta en eller flera indikatorer som kan spegla barns rätt till god hälsa. Den ska:

- Förmå fånga det västliga med problemet
- Vara beständig och statistisk pålitlig
- Vara påverkbar för politiska förändringar
- Vara jämförbar mellan olika kommuner/regioner
- Vara hållbar över tiden
- Inte vara alltför tidskrävande gällande datamaterial och bearbetning
- Uppvisa en hög grad av validitet och reliabilitet
- Uttrycka kommunernas grad av måluppfyllelse i en skala mellan 0 och 100 procent

I slutrapporten "Barns Hälsa i Sveriges kommuner" (Rädda Barnen 2004) finns en sammanställning på sex hälsoindikatorer som väsentligt påverkar barns hälsa och som idag finns tillgängliga för alla kommuner samt kan följas över tid. Dessa är;

- andel barn vilkas mammor rökt under graviditeten
- andel barn med födelsevikt under 2 500 gram
- andel barn som vårdats på sjukhus för yttre skador
- andel barn som ammas vid fyra månaders ålder
- andel barn som fullbordat sin MPR-vaccination
- andel tonårsflickor som genomgått abort.

Nordisk kvalitetsmätning av hälso- och sjukvården

Det pågår ett arbete med att ta fram kvalitetsindikatorer för att mäta och värdera vårdkvaliteten inom den nordiska hälso- och sjukvården. Endast två indikatorer berör dock barn; låg födelsevikt respektive rökning hos modern.

OECD projekt

Ett kvalitetsmättningsprojekt pågår även inom OECD. Health Promotion and Primary Care är där ett av fem delprojekt. De övriga är Cardiac Care, Diabetes Care, Mental Health och Patient Safety.

Studier och strategier i USA

Maternal and Child Health Bureau har föreslagit en strategi för att förbättra barns hälsa (2004), "genom att bygga upp kapacitet för kvalitetssäkring och genom att strukturera vården så att kvalitetssäkring underlättas och resultatuppföljning säkras".

I en annan studie, från University of North Carolina at Chapel Hill (2004) www.cmfw.org, produceras kartor över förekomsten av olika preventiva och promotiva insatser för barn i USA. Brister och orsaker till brister analyseras.

Befintliga nationella register och indikatorer

Nationella kvalitetsregistret för mödrahälsovård

Nils Fryklund, registerhållare för MHV:s kvalitetsregister, www.sfog.se/mhvrapport/

Mödrahälsovården, som har en liknande strukturell uppbyggnad som barnhälsovården, påbörjade arbetet med sitt kvalitetsregister 1994. Då bildades en arbetsgrupp för kvalitetssäkring inom mödrahälsovården.

Gruppens arbete resulterade 1997 i ett kvalitetsregister. Registret bygger på inrapporterade individbaserade data från landets mödrahälsovårdsenheter. Med hjälp av bland annat EpC (Epidemiologiskt Centrum, Socialstyrelsen) har registret utvecklats så att det sedan år 2000 är ett nationellt kvalitetsregister. År 2002 gjordes ett uppehåll i insamlande och sammanställning av data för att utveckla en databaserad inrapportering.

Kostnader

- Utvecklingskostnader (engångs), omkring 550 000 kronor
- Bidrag från Socialstyrelsen, 150 000 till 250 000 kronor per år
- Driftskostnader, 250 000 till 300 000 kronor per år

Utvecklingen av registret sker i dialog med mödrahälsovårdsöverläkare och samordningsbarnmorskor. Dessa får kontinuerligt in synpunkter på frågeformuleringar med mera från läkare och barnmorskor som arbetar i verksamheten. Målet är att den individbaserade enkäten skall vara lätthanterlig för användarna och att arbetsinsatsen för att mata in data skall upplevas som relevant. Driften av registret finansieras idag genom bidrag från ca 500 mödrahälsovårdsenheter.

Organisatoriska erfarenheter från MHV-registret

- *Utnyttja organisationen*

Det är viktigt att nå fram till varje datainsamlare på individuell nivå. Det måste kännas meningsfullt för dem att rapportera uppgifterna. I MHV-registret för medlemmarna i styrgruppen en kontinuerlig dialog med landets ca 50 mödrahälsovårdsöverläkare och lika många samordningsbarnmorskor som i sin tur hämtar in synpunkter från de som arbetar i verksamheten på de totalt 520 olika enheterna.

- *Fundera över vad registret ska användas till*

Det ställs olika krav på faktainsamlingen om det är ett kvalitets-, forsknings-, vård- eller till exempel journalregister.

- *Skapa en ledningsgrupp med bred förankring för registret*

Skapa legitimitet genom att tillsätta olika kompetenser för synpunkter, åsikter, rekommendationer. Registret ska fungera för alla kategorier av användare; för läkare och barnmorskor i verksamheten, sjukvårdshuvudmannen, Socialstyrelsen, massmedia, med flera.

- *Fundera över vilken kompetens som behövs i ledningsgruppen*

Enkäter görs ofta av personer antingen med pedagogisk kompetens eller av personer som har kunskap om verksamheten. Det är optimalt att samla båda dessa kompetenser. Köp in de kompetenser som saknas.

- *Lägg ned mycket energi på frågorna*

Det är svårt att formulera tydliga frågor. Fundera på vad ni ska göra med resultatet. Utse en "tolk" i ledningsgruppen dit alla synpunkter på enkätfrågorna samlas. Då får alla frågor en likvärdig och konsekvent tolkning. Frågorna i sig har en styrande effekt.

- *Gör registret levande och attraktivt*

Enkla frågor och attraktiv återföring av data. MHV-registret har en uppföljningsanteckning för varje kvinna. Samlade data kan presenteras för varje barnmorska, varje enhet, varje region och/eller riket.

- *Se till att registret har en bra ekonomi*

Det bör alltid finnas pengar till ett års drift. MHV-registret har fått bidrag för utvecklingen samt tar in en avgift från de olika enheterna. Landstinget Kronoberg står för huvudmannskapet och är därmed ekonomisk garant för projektet.

- *Se till att det finns tydliga skriftliga avtal*

Tydliga skriftliga avtal med dem som ni köper tjänster av är viktigt. Det gäller både innehållet i tjänsterna och priset. Köp aldrig på löpande räkning!

Översikt – övriga nationella kvalitetsregister

Anders Hjern, Epidemiologiskt Centrum (EpC), Socialstyrelsen och Uppsala BHV

Mycket information finns redan idag samlat i olika databaser och register. Anders Hjern gav följande översikt.

Nationella hälsodatabaser – registrerade hos EpC

Nationella hälsodatabaser skiljer sig från andra kvalitetsregister, genom att:

- De är reglerade i lagstiftning.
- Informerat samtycke behövs inte. Registrets innehåll bedöms vara så viktigt att individens integritet får stå tillbaka.
- Statligt finansierad datainsamling och lagring.
- Uppgifterna får endast användas för framställning av statistik, viss uppföljning och utvärdering samt för forskning.
- Syftet med databaserna/registren är att förbättra möjligheterna att förebygga och behandla sjukdomar.

De fyra största hälsodatabaserna med personnummer som är registrerade hos EpC är:

1. Cancerregistret (sedan 1958)
2. Dödsorsaksregistret (sedan 1961)
3. Medicinska födelseregistret (sedan 1973)
4. Patientregistret (sedan 1987)

Fördelarna med de nationella hälsodatabaserna är, menade Anders Hjern, att de är etablerade och bra på att följa långa tidstrender. Nackdelarna är att de är långsamma. De har en 1-2 års eftersläpning. De har dessutom fortfarande i många fall ålderdomliga registerrutiner.

Nationella databaser registrerade hos Socialstyrelsen – med personnummer

- Missbildningsregistret (sedan 1972)
- Insatser för barn och unga (sedan 1973)
- Socialbidragsregistret

Områdesbaserade – utan personnummer

- Aborter (sedan 1975), EpC
- Amning (sedan 1970-tal), EpC
- Rökning i hemmet hos spädbarn (sedan 1998), EpC
- Karies (sedan 1970-tal), Socialstyrelsen
- Läkemedel, Apoteksbolaget
- Vaccinationsstatistik, SMI

Kommande nationella hälsodatabaser – registrerade på EpC

- Läkemedelsregister med individidentitet – relativt snart.
- Register för sjukhusansluten öppenvård (sedan 2001, under fortsatt utveckling).

Andra databaser registrerade på EpC

- EHLASS- europeisk skaderegistrering vid ett urval sjukhus och vårdenheter i Europa.

Nationella databaser – kvalitetsregister

Bland andra:

- Gluten
- Diabetes
- ADHD
- Ätstörningar
- Tillväxthormonbehandling
- Barnhjärtkirurgi
- Läpp-käk-gom
- Perinatalt kvalitetsregister

Sociodemografiska databaser – Statistiska Centralbyrån (SCB)

- Folk- och bostadsräkningarna (datainsamling upphörde 1990)
- Inkomst- och förmögenhetsregistret
- Utbildningsregistret
- Registret över totalbefolkningen
- Flergenerationsregistret (sedan 1932)

Man försöker nu ersätta Folk- och bostadsräkningen med ett nytt lägenhetsregister som gör det möjligt att mäta familjer. Inkomst- och förmögenhetsregistret är ett användbart register när man arbetar med barn och ungdomar. I Flergenerationsregistret kopplar man ihop barn med sina föräldrar. Idag finns information ned till den föräldrageneration som föddes på 1930-talet.

Desutom finns det andra nationella databaser som samlar information som gäller de större barnen:

- Värnpliktsregistret (har data för BMI, allergier, fysisk arbetskapacitet, syn, hörsel, kognitiva tester)
- CAN (bruk av tobak, alkohol och droger)
- WHO:s skolbarnsstudie (FHI)
- Skolverket (betyg)
- Riksförsäkringsverket (vård av sjukt barn, vårdbidrag)
- Register över lagförda (BRÅ)
- Undersökningen av levnadsförhållanden. Vart sjunde-åttonde år tillfrågas föräldrar om levnadsförhållanden (ULF)
- Barn-LNU, en spännande utveckling av ULF. Intervjuer görs direkt med barn, 11-18 år vars föräldrar är utvalda att delta i ULF.

Nya databaser på gång i en nära framtid

- Nationell enkät om psykisk hälsa/välbefinnande. Förslag lämnat till regeringen i januari 2005.
- Data från skolhälsovårdsjournaler (FHI)

Sammanfattning

Vad finns det idag för information om våra barns hälsa och levnadsförhållanden?

- Spädbarn, 0-1 år – relativt bra information på gruppnivå
- Förskolebarn – 1-5 år, dåliga möjligheter att beskriva hälsa
- Skolbarn 6-15 år – dålig information fram till tio års ålder. 10-15 år något bättre möjligheter
- Ungdomar – unga vuxna, 16-30 år, syns ofta i register

Exempel på barnhälsovårdsdata som skulle vara av särskilt epidemiologiskt intresse från ett BHV-kvalitetsregister

- Övervikt (den självrapporteras i ULF, det är inte tillräckligt exakt)
- Kroniska sjukdomar och framför allt handikapp (rörelsehandikapp, syn, hörsel, astma och eksem)
- Milstolpar i barns utveckling – intressant på gruppnivå.
- Beteendevikelser (skrik, sömn, mat, etc.)
- Barn som far illa

Socialstyrelsens krav på nationella kvalitetsregister

Marianne Holmberg, Socialstyrelsen

Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting samverkar genom att på central nivå lämna aktivt stöd till kvalitetsregister. Det här ekonomiska stödet har funnits sedan 1990-talet, men många av registren är betydligt äldre än så.

Från början har registren byggts upp av den medicinska professionen som velat få tillbaka sina resultat för att värdera den egna verksamheten. I takt med att registren byggts ut är det idag allt fler intressenter som vill ta del av resultaten; till exempel patienter, allmänhet, beställare och politiker.

Ett 60-tal register får idag stöd från Socialstyrelsen för uppbyggnad och drift. De delar på ett ekonomiskt stöd på omkring 35 miljoner kronor. Antalet register som stöds har successivt ökat utan att det ekonomiska bidraget höjts i någon egentlig utsträckning. Ett arbete pågår därför på Socialstyrelsen för att finna möjligheter att förändra anslagen så att den finansiella säkerheten för registerhållarna förbättras.

Syfte

Gemensamt för registren är syftet att de ska ge underlag till kvalitetsutveckling och medverka till att utjämna skillnader i svensk hälso- och sjukvård. Det vill säga förbättra kvaliteten i vården till gagn för den enskilda patienten.

Rapporterna innehåller individbundna data om diagnoser, åtgärder och utfall på aggregerad nivå. Klinikerna får tillbaka information om den egna verksamheten, men kan också jämföra sig med övriga landet.

Exempel på register som finns på socialstyrelsen hemsida [www.sos/hälsa](http://www.sos.halsa.se) och [sjukvård/-Kvalitetsregister](http://www.sos.halsa.se/sjukvard/).

Nyttan med register

- Följa upp resultat över tid
- Jämföra sig med andra enheter landsting/regioner
- Material för epidemiologisk forskning
- Kunskapsutveckling
- Tidig varning
- Stöd och underlag för beslutsfattande
- God bild av läget i landet

Kompetenscentra

Idag finns tre kompetenscentra i Sverige som hjälper till att stödja utvecklingen och driften av nya och redan etablerade register.

- EyeNet Sweden
- Kompetenscenter Svenska Hjärtkärlregistret (UCR)
- Kompetenscenter för Nationella Ortopediska kvalitetsregistren (NKO)

EyeNet Sweden har tagit fram en handbok för start till kvalitetsregister som Marianne Holmberg kan rekommendera. Handboken ges ut sommaren 2005, i tid för den nationella kvalitetsregisterkonferensen på Berns i Stockholm, oktober 2005.

Arbetsgång – ansökan om fördelning av ekonomiskt stöd för kvalitetsregister

- Månadsskiftet maj/juni – ansökningshandlingar finns att hämta på www.sos.se
- September – ansökningarna ska vara inne
- November – en expertgrupp har gått igenom inkomna ansökningar och rekommenderar avslag eller beviljande.
- December – en beslutsgrupp fattar slutgiltigt besked.
- Januari 2006 – ev. medel betalas ut. Beviljat anslag gäller ett år i taget.

Ansökan

Ansökan ska förutom kontaktuppgifter, innehålla ett antal kriterier:

- Bakgrund – vad vill man uppnå med registret
- Relevans – vad gäller kvalitetssäkring ur ett nationellt perspektiv
- Syfte och upplägg
- Kompetens att driva registret
- Analys/återkoppling
- Formalia
- Budgetöversikt som visar såväl behovet av externt stöd såväl som egen finansiering.
- Registret ska innehålla punkter om diagnoser, åtgärder och utfall.
(Det ligger en svårighet när det gäller BHV diagnoser. En bred preventiv verksamhet passar inte riktigt in i kriterierna.)
- Krav att årligen producera en verksamhetsbeskrivning och årsrapport.

Förslag till kvalitetsindikatorer för barnhälsovården

Indikatorbeskrivning

Lennart Köhler

Konstruktionen av indikatorer måste relatera till verksamhetens mål, "mission statement". För BHV kan den tänkas formuleras som att ge en god förebyggande vård av hög kvalitet på lika villkor för alla barn, 0-6 år. Tre delmål kan vara att spåra avvikelser i hälsa och välbefinnande, att stödja och aktivera föräldrarna i vården av barnen samt att uppmärksamma och förebygga skadliga förhållanden i närmiljön.

Områden att kvalitetssäkra är; organisation, resurser, innehåll och bemanning.

Indikatormall

Varje indikator behöver beskrivas utförligt. Lennart Köhler föreslog följande mall:

Indikatorns namn

Operationell definition

Bakgrund till indikatorn

Tekniska kriterier; användbar, robust, begriplig

Datakällor

Datatillgänglighet

Kärnreferenser

Exempel på indikatorbeskrivning

Indikatorns namn

Barns exponering för tobak i fosterlivet

Operationell definition

Barn som tidigt i fosterlivet exponeras för tobak genom mammans rökvanor. Procent av barn inskrivna på BVC.

Bakgrund till indikatorn

ETS (Environment Tobacco Smoke) eller passiv rökning är den enskilt mest betydelsefulla luftföroreningen inomhus. Den är kopplad till en rad akuta och kroniska hälsoeffekter. Hos det ofödda barnet ökar den riskerna för dödsfall och låg födelsevikt, hos spädbarnet för andningsbesvär, infektioner och allergier (EEA 222). Information och upplysning kan väsentligt reducera förekomsten av ETS.

I Sverige har rökningen hos gravida kvinnor halverats under den senaste 10-årsperioden och ligger nu i genomsnitt på 12 %. Tonårsgravida röker mest, nästan en tredjedel. Mammorna till nyfödda röker i 9 % och papporna i 14 %. När barnen är 8 månader röker 11 % av mödrarna och fortfarande 14 % av fäderna (Socialstyrelsen 2002). Dessa siffror är låga i internationell jämförelse, men fortfarande för höga för barnens bästa. Föräldrar från lägre socialgrupper röker mer än andra.

Tekniska kriterier

- Användbar

Den internationellt använda definitionen är exponering för icke tillfällig tobaksrök, d v s minst en gång varje vecka. Data insamlas genom riktade enkäter eller rutinmässigt via MVC/BVC. Många olika definitioner har använts vilket försvårar internationella jämförelser. Rökvanor hos gravida kvinnor i Sverige kartläggs vid första besöket på MVC och dokumenteras i MVC-journalen.

- Robust

Indikatorn är klart bevisat kopplad till hälsoproblem hos små barn.

- Begriplig

Indikatorn är lätt att förstå.

Datakällor

Medicinskt födelseregister, Socialstyrelsen.

Data tillgänglig i kommunerna

Uppgifterna om rökvanor hos gravida kvinnor i Sverige insamlas på mödravårdscentralerna och dokumenteras i MVC-journalerna som sedan följer barnet till BVC. Uppgifterna insamlas rutinmässigt av Socialstyrelsen och presenteras per sjukvårdsområde men kan brytas ner till kommunnivå. Registren är konstruerade så att andelen barn som utsätts för tobaksrök presenteras, inte andelens rökande mammor. Rökande blivande mödrar ingår i Folkhälsoinstitutets kommunala basfakta.

Kärnreferenser

European Environmental Agency and WHO regional Office for Europe. Children's environmental health: review of evidence. WHO, Copenhagen 2002-10-05, www.who.int/childrenhealth.

Fakta om mammor, förlossningar och nyfödda barn. Medicinskt födelseregister 1973 till 2000. Socialstyrelsen, Stockholm oktober 2002.

Rökvanor bland gravida och småbarnsföräldrar. Socialstyrelsen, Epidemiologiskt centrum, Stockholm 2002, www.sos.se artikelnr 2002-125-1.

Framtagande av förslag

Margareta Magnusson och Thomas Wallby, Barnhälsovården Uppsala

Representanterna för barnhälsovården som samlades i Sättra Bruk, delades in i tre grupper. Respektive grupp diskuterade fram maximalt fem kvalitetsindikatorer för respektive struktur-, process- och resultatmätning.

Kravet på de kvalitetsindikatorer som föreslogs var att de skulle vara relevanta, åtkomliga och valida utifrån barnhälsovårdens uppdrag och verksamhetens mål, som är att;

- främja barns hälsa, trygghet och utveckling genom att, stödja föräldrar i ett aktivt föräldraskap
- upptäcka och förebygga fysisk och psykisk ohälsa samt
- uppmärksamma och förebygga risker för barn i närmiljö och samhälle.

Gruppernas förslagna kvalitetsindikatorer sammanfördes därefter av Margareta Magnusson och Thomas Wallby. De indikatorer som fick högst värden avseende relevans, åtkomlighet och validitet av minst två av grupperna, valdes efter en diskussion som gemensamma indikatorförslag.

Föreslagna indikatorer för strukturmått

1. Barnantal
2. Tjänstgöringsgrad
3. Läkartid
4. Familjecentral och organiserat samarbete
5. Tillgång till psykolog
6. Vårdtyngd

Diskussion kring strukturmått

Strukturmått behövs i ett kvalitetsregister över barnhälsovården trots att det egentligen inte finns något entydigt samband mellan denna typ av mått och kvalitet i verksamheten. Eftersom förebyggande vård är åsidosatt, är dock strukturmått motiverat av den anledningen. Ett viktigt delmål med registret är att initialt få en klar bild över barnhälsovården i landet. Den bilden förutsätter strukturmått. När strukturmåtten sätts i relation till resultat, till exempel låg socioekonomisk nivå/låg frekvens rökning, blir också resultaten intressanta ur ett kvalitativt perspektiv.

Demografisk strukturinformation går att hämta från andra, redan befintliga, register, ansågs det. Sådana behöver därför inte ingå i rapporteringen i ett nationellt kvalitetsregister för barnhälsovården.

Däremot bör en socioekonomisk parameter som beskriver vårdtyngd formuleras. Barnhälsovården i Stockholm använder tre sådana indikatorer; ålder förstfödda, andel utlandsfödda mammor och mamma röker. Ett alternativt exempel på en vårdtyngdsindikator som diskuterades, är andelen barn med BCG-indikation.

Föreslagna indikatorer för processmått

1. Föräldrar som deltagit i föräldragrupp
2. Hembesök under nyföddhetsperioden
3. Erbjudande av metod/stöd för nedstämdhet hos nyblivna mammor, EPDS.

Diskussion kring processmått

Endast stödåtgärder som, vetenskapligt bevisat, har betydelse för barns hälsa ska vara med i ett kvalitetsregister för barnhälsovården. Metodik för hur man talar om alkohol med föräldrar samt vissa hörselprövningar, är två exempel på verksamheter som inte är evidensbaserade. För till exempel synundersökning, finns däremot evidens.

Vissa ideologiska aspekter ansågs dock kunna utgöra ett undantag från ovanstående evidenskrav, då det finns en vilja att styra en utveckling åt ett visst håll. Till exempel verksamheter för att öka pappanärvaron.

Individbaserad registrering, liknande MHV-registret, är att föredra eftersom återföringen för BVC-sjuksköterskan blir bättre. Det ansågs dessutom vara eftersträvansvärt att kunna koppla de enkätfrågor som ingår i kvalitetsregistret med e-journalens uppbyggnad.

Föreslagna indikatorer för resultatmått

1. Amning
2. Vaccinerade enligt MPR
3. Tillfredsställelse med verksamheten
4. Basprogrammets nyckelålderkontroller
5. Rökning
6. Tillväxt

Diskussion kring resultatmått

Formuleringen av indikatorn för föräldratillfredsställelse är viktig att fundera över. Vad är det man vill mäta? Föräldrar med friska barn tenderar till exempel generellt att vara mer nöjda med verksamheten än föräldrar med sjuka barn. Det speglar inte nödvändigtvis verksamhetens kvalitet. Föräldranöjdhet kan också innebära att man inte påverkar som man borde. En mamma som röker är kanske nöjd om inga krafter sätts in för att hjälpa henne sluta röka. Då slipper hon ha dåligt samvete.

Vad gäller indikatorn rökning diskuterades möjligheten av att också tillfråga papporna – inte bara mammorna – om deras rökvanor.

Resultatmåttan är särskilt intressanta när de jämförs med strukturmått. Till exempel visar en låg rökfrekvens på ett särskilt gott resultat för en BVC med ett upptagningsområde i ett område med låg socioekonomisk nivå.

Individbaserad registrering

Individbaserad registrering, liknande MHV-registret, bedömdes av samtliga grupper vara att föredra. Det ansågs dessutom vara eftersträvansvärt att kunna koppla de enkätfrågor som ingår i kvalitetsregistret med e-journalens uppbyggnad.

Tekniska lösningar

Björn Wettergren redogjorde för Svenska Barnläkarföreningens arbete med årlig uppföljning av vården vid landets barnkliniker. Rapportering sker från varje barnklinik och har pågått sedan 15 år tillbaka. Initialt svarade SPRI för både finansiering av enkät, resultatsammanställning och redovisning. Efter SPRI:s nedläggning gav Socialstyrelsen visst ekonomiskt stöd men detta stöd drogs senare in med hänvisning till att huvudmannen i första hand bör vara finansär.

Administrering idag sker i BLF:s regi och finansiering sker genom en abonnemangavgift som betalas av varje medverkande klinik. När det gäller teknik går man från och med i år över på en webbapplikation där varje klinik direkt fyller i sina uppgifter. Efter central bearbetning av inlagda data kommer varje klinik att ha tillgång till resultatet.

Registreringen är inte individbaserad. Parametrarna är huvudsakligen struktur- och processmått men målsättningen är att inkludera fler resultatmått. Tänkbart är att utvidga detta register med kvalitetsindikatorer för barnhälsovård. Försvårande faktorer kan komma att vara att rapporteringsställena blir betydligt fler (BVC istället för kliniker) och om barnhälsovårdsdata individbaseras.

Tidplan och process för det fortsatta arbetet

Arbetsgrupp

En arbetsgrupp med ansvar att detaljformulera kvalitetsindikatorerna bildades. Den består av:

Björn Wettergren, sammankallande Barnhälsovården, Uppsala	bjorn.wettergren@akademiska.se
Antonia Reuter MBHV-teamet, Hisings Backa	toni.reuter@vgregion.se
Marianne Bergström Barnhälsovårdsenhet nord, Stockholm	marianne.bergstrom@karolinska.se
Anita Elfström Centrala Barnhälsovården, Mölndal	anita.elfstrom@vgregion.se
Thomas Wallby Barnhälsovården, Uppsala	thomas.wallby@akademiska.se
Margaretha Magnusson Barnhälsovården, Uppsala	margaretha.magnusson@akademiska.se
Rolf Pettersson Barnhälsovården, Skövde	rolf.pettersson@vgregion.se
Leif Ekholm Barnhälsovården, Örebro	leif.ekholm@orebroll.se

Arbetsgruppen ska också driva arbetet vidare med att färdigställa underlagen till kvalitetsindikatorerna, behandla synpunkter efter "remissrunda" samt söka finansiering.

I första hand ska något av de tre kompetenscentra (se sid 16) som finns utnyttjas för hjälp med utvecklingen av registret.

Arbetsgruppen är tillsatt på uppdrag av Hälso- och öppenvårdssektionens, Svenska Barnläkarföreningen.

Referensgrupp

Övriga representanter för barnhälsovården som deltog på konferensen i Sättra Bruk utgör referensgrupp.

Tidplan

Hösten 2005

- 15 augusti Dokumentationen klar från Barnhusets konferens på Sätra Bruk.
- 26 augusti Arbetsgruppen träffas i Örebro.
Arbetsgruppen presenterar frågeformuleringarna för inhämtande av respektive kvalitetsindikatorer.
- 1 september Konferensdokumentationen samt förslagen på indikatorer och frågeformuleringar skickas på remissrunda till de olika yrkesgrupperna inom barnhälsovården lokalt, regionalt och nationellt.
- 1 september-31 december Arbetsgruppen arbetar parallellt med de tekniska konstruktionerna av systemet samt finansieringsfrågor.
- 8-9 september Presentation och diskussion av det pågående arbetet med det nationella kvalitetsregistret vid Barnhälsovårdssamordnarnas höstmöte.
- 15 september Första ansökan till Socialstyrelsen om ekonomiskt stöd för det fortsatta utvecklingsarbetet.
- 14 oktober Presentation och diskussion av det pågående arbetet med det nationella kvalitetsregistret vid Barnhälsovårdsöverläkarnas höstmöte.
- 30 november Deadline remissrundan.

Våren 2006

Förberedelse inför att starta ett pilotprojekt inom några utvalda landsting.

Hösten 2006

Ansöka hos Socialstyrelsen om finansieringsstöd.

Januari 2007

Första registreringsåret.

Allmänna Barnhuset är en statlig stiftelse med uppdrag att sprida och stödja metod- och kunskapsutvecklingen inom den sociala barnvården. Barnhuset ger anslag till socialt inriktad barn- och ungdomsforskning samt initierar och anordnar konferenser och seminarier tillsammans med olika samarbetspartners.

Barnhuset ger ut 4–5 skrifter per år med anknytning till aktuella frågor.

Barnhuset är också svensk huvudman för den Nordiska Barnvårdskongressen som hålls var tredje år med syfte att främja kunskaps- och erfarenhetsutbyte mellan de nordiska länderna.

Skrifterna kan köpas från Stiftelsen Allmänna Barnhuset
Box 3264, 103 65 Stockholm
Tel 08-679 60 78 Fax 08-611 38 41
eller från vår hemsida www.barnhuset.com