

Barnhälsodataprojektet
Sammanfattning av lämplighet och användbarhet i
klassifikationssystemet ICF-CY
inom barn och skolhälsovården
Steg 1-4

Projektledare och kontaktperson: Prof. M. Granlund, mats.granlund@hhi.hj.se

Medarbetare: Doktorand och kontaktperson Y. Ståhl, yva.stahl@hhi.hj.se

Prof. K. Enskär, Prof. B. Gäre Andersson, Prof. R. Simeonsson

Sammanfattning "Barnhälsodataprojektet"

Bakgrund och uppdrag

Idag existerar inte något nationellt hållet och enhetligt kodverk för de uppgifter som beskriver hälso- och utvecklingstillstånd hos barn och elever. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Socialstyrelsen har gett Hälsohögskolan i Jönköping i uppdrag att undersöka om WHO:s klassifikationssystem Internationell Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa - barn och ungdom (ICF-CY) är lämplig som struktur och klassifikation för att uttrycka de tillstånd hos barn och elever, som beskrivs inom barn- och skolhälsovården. Uppdraget indelades i fyra steg.

Steg 1: Viktiga hälsouppgifter som ska finnas med i dokumentation av barn och ungdomars hälsa och utveckling 0-18 år har preciserats på nationellt överenskomna värdelistor och skickats till Hälsohögskolan. I vilken utsträckning täcker ICF-CY in de hälsouppgifterna som efterfrågas av barn och skolhälsovården?

Steg 2: En enkätundersökning till sjuksköterskor och läkare inom verksamheterna om deras inställning till frågor om överföring av journaler, dokumentation av hälsoinformation och attityder till en nationell elektronisk standardiserad journal.

Steg 3: Barn- och skolhälsovården använder sig av hälsoenkäter (skattningslistor, frågeformulär) för att följa barn och ungdomars hälsa och utveckling. Syftet var att beskriva innehåll i hälsoenkäter och koda hälsoenkäter och deras frågor till klassifikationssystemet ICF-CY.

Steg 4: Med hjälp av ICF-CY beskriva innehåll i den dokumentation som sjuksköterskor och läkare skriver i fri text i hälsojournal.

Metod

Steg1: En central arbetsgrupp med representanter från professioner inom barn och skolhälsovård har tillsammans med projektledare Bo Alm, SKL, skrivit ned på värdelistor vilka hälsouppgifter som ska finnas med i dokumentation av barn och ungdomars hälsa och hälsoutveckling 0-18 år.

Uppgifter i värdelistan som inte var hälsouppgifter, hälsouppgifter som var åtgärder och diagnoser har exkluderats. Ålder och kön är enligt ICF-CY personliga faktorer och finns än så länge inte med i ICF-CY. Riktigheten i exkludering har kontrollerats i överensstämmelse med SKL och Socialstyrelsen.

En referensgrupp bestående av 16 personer uppdelat mellan sjuksköterskor och läkare i barn och skolhälsovården har verifierat riktigheten i den beskrivning som tilldelats hälsouppgiften innan kodning till ICF-CY. Två oberoende bedömare fick ett slumpmässigt urval på 30% av värdelistans hälsouppgifter för att kontrollera tillförlitligheten av kodning till ICF-CY, s.k. interbedömarreliabilitet.

Steg 2: En enkät innehöll 28 frågor med givna svarsalternativ och med möjlighet till egna kommentarer. Av 790 utskickade enkäter besvarades 484 enkäter vilket gav en svarsfrekvens på 61%. Svarsfrekvensen var högre bland sjuksköterskor jämfört med läkare i bägge verksamheterna. I enkäten ingick följande frågeområden:

I) Bakgrundsvariabler som ålder, tjänsteår, tjänstgöringstid, typ av journal och andra hälsoinstrument utöver journal

II) Journalöverföring och transportvägar (hur lämnas hälsoinformation)

III) Journalöverföring och hälsoinformation (vad är innehållet i den information som lämnas)

IV) Åsikter om nationell standardiserad journal

Traditionella, vedertagna statistiska metoder för grupp jämförelser har använts, gruppkillnader har ansetts vara statistiskt säkerställda om de uppfyller kravet högst 5 % chans att skillnaden är slumpmässig.

Steg 3: Det totala materialet utgjordes av 219 hälsoenkäter. Hälsoenkäter som var dubletter och som enbart till innehåll tog upp information om vårdnadshavares hälsotillstånd och vaccinationer har exkluderats. Mättnad i analysarbetet uppnåddes vid 47 hälsoenkäter. Kodningen till ICF-CY koder följde de steg som informationsdelen i ICF-CY rekommenderar.

Steg 4: Materialet utgjordes av "fri text" i hälsojournaler. Sjuksköterskor inom barnhälsovård och skolhälsovård ombads skicka in två oidentifierade journaler som hade varit på det senaste hälsobesöket. Från barnhälsovården efterfrågades 5 åringarnas journaler och från

skolhälsovården en spridning mellan åldersgrupper för att täcka in grund resp. gymnasieskolan. Av totalt 120 efterfrågade journaler inskickades 75, vilket gav en svarsfrekvens på 63 %. En kvalitativ innehållsanalys genererade datamaterial organiserades med hjälp av dataprogrammet ATLAS.ti. Hälsouppgifter har kodats till ICF-CY.

Resultat

Steg 1: Referensgruppens arbete att verifiera otydlig och oprecis hälsoinformation visade att värdelistans hälsouppgifter behöver förtydligas. Även de kod beskrivningar som ges i ICF-CY för delar av hälsoinformationen behöver förenklas. Interbedömarreliabiliteten i kodning av hälsouppgifter till ICF-CY koder beräknades till 80 % för koder från barnhälsovården och 95% för koder från skolhälsovården.

Arbetet har visat att klassifikationssystemet ICF-CY, så här långt, har kunnat täcka i stort sett alla hälsouppgifter som finns med på de värdelistor som kommit från SKL. Betonas bör att barn- och skolhälsovårdens hälsouppgifter i verksamheternas basprogram är vida i sin beskrivning och därför gett ett stort utrymme för tolkningar. Kodningen blev därför generös. Barn och skolhälsovården verksamheter screenar med syfte att tidigt upptäcka utvecklingsförseningar och andra eventuella problem hos barn. Hälsouppgifterna på värdelistan har därför tilldelats koder med varken låg eller hög detaljeringsgrad.

En majoritet av de koder som tilldelats uppgifter i värdelistorna i bägge verksamheterna finns i kroppsfunktioner. Fokus ligger alltså på fysiskt fungerande snarare än psykosocial funktion. Äldre barn har fler koder i aktivitet/delaktighet, dvs fungerande kopplat till psykosociala frågeställningar. Bägge verksamheterna visar på få hälsouppgifter i vilka aspekter på barnets omgivning registreras.

Steg 2: Oavsett om verksamheterna har pappers eller elektronisk journal är det personliga överlämnandet det vanligaste sättet vid journalöverföring från barnhälsovård till skolhälsovård. Undersökning visar att över hälften instämmer i påståenden som att "det händer att sjuksköterska/läkare från BHV och SHV träffar varandra för att lämna över respektive inhämta mer information om barnets hälsa utöver det som står i journalen inför skolstart". Läkare är i högre grad negativa till påståendet. När mer information än vad som står i journalen överlämnas handlar det framför allt om att lämna eller inhämta hälsoinformation inom det psyko-sociala området. Resultatet visar också att en majoritet av

verksamheterna svarar ja på att de använder lokalt konstruerade "hälsoenkäter" för att bedöma hälsa och utveckling, utöver hälsojournalen.

Sjuksköterske- och läkargruppen i barn- och skolhälsovård ställer sig positiva till en nationell elektronisk standardiserad journal. I stort sett alla sjuksköterskor och läkare instämmer helt i att ett gemensamt, enhetligt språk och en överenskommelse om vilka hälsouppgifter som ska överföras inom och mellan verksamheterna är en förutsättning för en nationell elektronisk standardiserad journal. Fördelen är enligt verksamheterna en säkrare dokumentation och att följa barns hälsa över tid. Den största nackdelen är att obehöriga kan komma åt information och också att det kan vara svårt att standardisera barns hälsoutveckling.

Steg 3: Resultat för tillförlitlighet i kodning blev 80 % för barnhälsovården och 72 % för skolhälsovården.

En övervägande majoritet av innehållet i delokalt konstruerade hälsoenkäterna inom *barnhälsovården*, handlar om hur barnet utövar och tillägnar sig språket. Hur barnet utvecklar sitt språk återfinns i ICF-CY i komponenten aktivitet/delaktighet, men också i den psykiska språkfunktionen i komponenten kroppsfunktion. Vidare handlade innehållet om barnets sociala samspel med sin familj och kamrater. Andra områden verksamheten efterfrågar är familjens förmåga till att stötta sitt barn, sätta gränser och om familjesituationen. De hälsouppgifter inom barnhälsovården som inte gick att koda till ICF-CY utgjordes 15 %. Vanligast återkommande hälsouppgifter i *skolhälsovårdens* hälsoenkäter återfanns i komponenterna aktivitet/delaktighet och kroppsfunktion. Det är hälsouppgifter som handlar om sömnfunktioner, skolsituationen, psykosomatiska symtom och att ta hand om sin egen hälsa. Den enskilt vanligaste ICF-CY koden handlar om elevens/familjens kost och matvanor, men också frågor om medicinering och vaccinationer. De hälsouppgifter inom skolhälsovården som inte gick att koda till ICF-CY utgjorde 27 %.

Steg 4: Det som är ny information i den fria text i barnets hälsojournal är den *stödjande och supportande funktion (e355, e580)* som barn och skolhälsovården har för barnet och familjen. För övrigt finns ingen ny information om barnets hälsa, d.v.s. inga nya ICF-CY koder, i fri text i hälsojournaler jämfört med värdelistor (standardiserade journalen) och hälsoenkäter. Det gäller också den information om hälsan som inte täcks av ICF-CY. Den

totala mängd information om barns hälsa och den information som återkommer i mer än hälften av de analyserade journalerna redovisas i Rapport 4.

Klassifikationssystemet ICF-CY användbarhet

Svagheter med att använda ICF-CY:

- Barn- och skolhälsovårdens hälsouppgifter i verksamheternas basprogram är vida i sin beskrivning och har därför gett ett stort utrymme för tolkningar = generös kodning. Troligen behöver innehållet preciseras mer.
- Kodade hälsouppgifter ligger på olika detaljeringsnivåer i ICF-CY vilket gör det svårt att bestämma kodningsnivå i ICF-CY, d v s kodning kan inte begränsas till en viss detaljeringsnivå i klassifikationssystemet.
- Beskrivningar av koder i ICF-CY på andra kategorinivå är ibland så generella att koden inkluderar flera hälsouppgifter (t ex "att sköta sin egen hälsa")
- Det finns hälsouppgifter som i ICF-CY får lika koder trots olika innehåll och som behöver skiljas åt (t ex "ta hand om sin diet och kondition")
- Generell hälsoinformation, t ex "trivs i skolan" är svår att på ett detaljerat sätt koda till ICF-CY
- Medicinsk information, t.ex. en del diagnoser, finns kvar som screeningfrågor och kan inte kodas till ICF-CY

Styrkor med att använda ICF-CY:

- Kodning av hälsoinformation till ICF-CY täcker en stor majoritet av alla hälsouppgifter
- ICF-CY kan fungera som ett gemensamt språk för barn och skolhälsovården för att göra en profil över hur verksamheterna arbetar med hälsa ur ett helhetsperspektiv
- Enligt WHO är ICF-CY ett utvecklingsbart klassifikationssystem. Det är tillåtet att utveckla taxonomin på nationell nivå, t ex d5701 "Att ta hand om sin diet och kondition" kan skiljas åt och skulle kunna kodas som; d5701.1 "Att ta hand om sin diet", d5701.2 "Att ta hand om sin kondition". Förändringar ska rapporteras till WHO.

Hälsouppgifter med ICF-CY koder i värdelistor, hälsoenkäter och fri text i hälsojournaler

En arbetsgrupp bestående av sjuksköterskor och läkare från verksamheterna har tillsammans med representant från SoS och doktorand från Hälsohögskolan träffats regelbundet under 2009-2010. Syftet med träffarna har varit att stämma av mappning till ICF-CY koder från värdelistor, steg 1 (se bilagor 1-2).

Innehållet av information om barns hälsa skiljer sig åt mellan värdelistor å ena sidan och hälsoenkäter och fri text å den andra. En majoritet av efterfrågad information i värdelistor (steg 1) kodas till komponenten kroppsfunktion och kroppsstruktur. En majoritet av den efterfrågade informationen i hälsoenkäter och den som dokumenteras i fri text i journalerna kodas till komponenterna aktivitet/delaktighet och omgivningsfaktorer dvs till den psyko sociala hälsan.

De hälsotermer i barnhälsovården som återkommer i alla tre stegen d.v.s. värdelistor, hälsoenkäter och fri text i hälsojournaler och som återfinns i komponent kroppsfunktion och kroppsstruktur är *sömn, syn, hörsel, infektion, överkänslighet, avföringsfunktioner, längd och vikt, hud, mun/svalg, tänderochnavel*. I komponenten aktivitet/delaktighet återfinns hälsotermer som *fixerar blick, lyssnar finmotorik, att äta, leka och fysisk aktivitet* och slutligen i komponenten omgivningsfaktorer återfinns hälsotermerna *kost och barnets familj*.

De hälsotermer i skolhälsovården som återkommande i alla tre stegen d.v.s. värdelistor, hälsoenkäter och fri text i hälsojournaler och som är kodade i komponent kroppsfunktion och kroppsstruktur är *sömn, koncentration, emotioner, syn, hörsel, smärta, infektioner, vikt, längd, hud, könsorgan och bröstutveckling och rygg*. I komponenten aktivitet/delaktighet återfinns hälsotermer som *hantera stress, kommunikation, finmotorik, enures, sköta sin hälsa, förskola och skolsituation och fritidsaktiviteter*. I komponenten omgivningsfaktorer återfinns hälsotermer *kost, barnets familj, ha vänner, support från skola/personal, mobbning och pågående kontakter med hälso- och sjukvården*.

De specifika ICF-CY koderna och deras placering i värdelistor, hälsoenkäter och den fria text i hälsojournaler visas i bilaga 1 för barnhälsovård och bilaga 2 för skolhälsovård. I bilagorna går att utläsa vilka hälsotermer som förekommer i något eller några av steg 1-3 eller som återkommer i alla tre stegen. I bilaga 3 redovisas den information om hälsa som inte går att koda till ICF-CY.

Publicerade artiklar

Abstract finns att läsa på CHILDS hemsida

<http://www.hj.se/forskning/forskningsmiljoer/child.html>

<http://www.hj.se/en/research/research-areas/child.html>

Ståhl Y, Granlund M, Gäre-Andersson B, Enskär K.

Mapping of children's health and development data on population level using the classification system ICF-CY.

Scand J Public Health. 2011; 39(1):51-7.

Ståhl Y, Granlund M, Gäre-Andersson B, Enskär K.

Views on health information and perceptions of standardized electronic records among staff in Child and School Health Services.*JNursManag.* 2011; 19(2):201-8.

Ståhl Y, Enskär K, Almborg A-H, Granlund M.

Contents of Swedish school health questionnaires.*British Journal of School Nursing.* 2011; 6(2):82-88

Ståhl Y, Granlund M, Gäre-Andersson B, Simeonsson R, Enskär K.

The content of health information related to the free text in children's health records. Manus