

Att följa barns tillväxt i Sverige

Rekommendationer avseende referenskurvor och verktyg

Slutrapport från NEXT

Nationella expertgruppen för frågor om barns tillväxt

4 mars 2009

NEXT

Claes Sundelin,

Lars Hagenäs,
Anders Hjern,
Margareta Blennow,
Marianne Bergström,
Margareta Parkstam,
Cecilia Renman,
Karina Karlsson,
Bo Alm,

Institutionen för Kvinnors och barns hälsa,
Uppsala universitet, Ordf.
Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
Socialstyrelsen
Svenska Barnläkarföreningen
Riksföreningen för Barnsjuksköterskor
Distriktssköterskeföreningen
Svenska Skolläkarföreningen
Riksföreningen för Skolsköterskor
Sveriges Kommuner och Landsting

Innehållsförteckning

<i>Sammanfattning</i>	2
<i>Slutsatser</i>	2
1 Basreferens	2
2 Basreferensernas tillgänglighet	3
3 Kompletterande referenser	3
4 Krav som bör ställas	3
5 Behovet av användarstöd och fortsatt utveckling	4
<i>Betydelsen av regelbunden uppföljning och registrering av barns tillväxt</i>	4
<i>Tillgängliga referenser och deras användbarhet</i>	6
Göteborgsmaterialet som referens för barn 0-18 år, Gbg-74	7
Det nationella materialet (Sverige – 81) som referens för barn 0-17 år	8
WHO: s tillväxtreferens (WHO 2006 och WHO 2008)	9
<i>Övergripande bedömning av tillväxtreferenserna</i>	9
<i>Krav som bör ställas på tillväxtdiagram i hälso- och sjukvård för barn</i>	10
Legala förutsättningar	13
<i>Behovet av manual för tolkning av tillväxtkurvor samt utbildningsfrågor</i>	13
<i>Referenser</i>	14

NEXT-gruppens arbete är en del av Sveriges Kommuner och Landstings (SKL: s) Barnhälsodataprojekt vars syfte är att etablera en nationellt överenskommen modell för elektronisk informationshantering inom barn- och skolhälsovården. Barnhälsodataprojektet avses mynna ut i underlag för huvudmännens framtida upphandlingar av nya journalsystem (respektive anpassning av gamla) inom barnhälsovård och skolhälsovård.

En bärande del i projektet är att upprätta en nationellt fastställd kärna av hälsorelaterade uppgifter som alla barn- och skolhälsovårdsenheter skall notera om varje barn/elev. Uppgifterna skall kunna göras tillgängliga för andra vårdenheter inom och utom län/regioner, andra journalsystem, Svevac (Svenskt vaccinationsregister, Smittskyddsinstitutet) och för lokala, regionala och nationella hälso- och kvalitetsregister, t.ex. vid EpC (Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen).

NEXT: s specifika uppgift är att bistå SKL i arbetet med att precisera vilka vetenskapliga underlag som kan användas för elektroniskt baserade referenskurvor för bevakning och bedömning av barns och ungdomars tillväxt. Sådana referenskurvor behövs för kliniskt arbete, journalföring och vetenskapligt arbete inom hälso- och sjukvården. I uppgiften ingår att utifrån verksamheternas behov och praxis, kartlägga och bedöma de referenskurvor och vetenskapliga studier som är relevanta och finns tillgängliga för ovanstående ändamål.

NEXT har inte haft till uppgift att uttala sig om vid vilka åldrar tillväxtnmätningar skall ingå i barnhälsovårdens respektive skolhälsovårdens program.

Sammanfattning

Både för enskilda barn och från folkhälsosynpunkt är det av stor vikt att barns tillväxt (skallomfång, vikt, längd, BMI) kan följas på ett kvalitativt bra sätt inom barnhälsovård, skolhälsovård och barn- och ungdomssjukvård.

NEXT har som ett delprojekt inom SKL:s pågående Barnhälsodataprojekt genom ett särskilt uppdrag sökt besvara följande frågor:

1. Vilka vetenskapliga studier av barns tillväxt (basreferenser) bör i dagsläget ligga till grund för de referenskurvor som barn- och skolhälsovården använder för bedömning av barns tillväxtförhållanden?
2. I vilken utsträckning är de rekommenderade basreferenserna idag tillgängliga (elektroniskt respektive i pappersversion) i grafiskt presenterade referenskurvor på den svenska marknaden?
3. Vilka andra studier/referenser kan rekommenderas som viktiga komplement till basreferenserna?
4. Vilka krav bör ställas på ett elektroniskt verktyg som skall användas för registrering och visualisering av barns tillväxt inom hälso- och sjukvården för barn?
5. Vilka behov finns av användarstöd och fortsatt utveckling?

Slutsatser

1 Basreferens

Med basreferenser avses vetenskapliga studier som bör ligga till grund för uppföljning av barns tillväxt inom hälso- och sjukvården i Sverige.

Som basreferenser rekommenderas:

- Tillväxtstudien från Göteborg av barn födda 1974 (Gbg-74^{5,6});
- Örebrostudien av barn födda 1981 (Sverige-81^{8,10});
- WHO:s tillväxtstudie av barn 0-5 (WHO-07^{11,12}) och WHO:s referens för 0-19 år (WHO-08¹²); rekommenderas som kompletterande basreferenser.

Alla elektroniska system rekommenderas innehålla minst en av de ovan nämnda svenska referenserna samt WHO:s referenser.

Den nationella studien från Örebro (Sverige -81) är från grundläggande vetenskaplig synpunkt (representativitet, bortfall) bättre än Göteborgsstudien (Gbg -74). Från klinisk praktisk användarsynpunkt är denna skillnad inte av avgörande intresse.

En nyligen publicerad studie grundad på uppgifter om födelsestorlek för fler än 800 000 barn från det Medicinska födelseregistret mellan åren 1990-99 rekommenderas som basreferens för uppföljning av tillväxten hos för tidigt födda barn¹³.

Pubertetstecken skall kunna registreras vid behov. Som basreferens för detta ändamål rekommenderas en longitudinell svensk studie (Solna -54).

För beräkning av medelföräldralängd som ger en indikation om förväntad slutlängd ("targetområde") rekommenderas publikationen från Gbg -74 -materialet ⁷.

2 Basreferensernas tillgänglighet

Gbg -74-materialet ligger till grund för två olika referenskurveapplikationer, en från 2000 och en senare från år 2005. De båda applikationerna är från användarsynpunkt likvärdiga.

Båda applikationerna ligger till grund för produktion av tryckta och elektroniska versioner av referenskurvorna. De pappversioner som idag tillhandahålls av SKL Kommentus Blanketter och Nässjö Tryckerier är baserade på versionen 2005.

De elektroniska applikationerna av version 2000 marknadsförs av PC PAL AB. Applikationen från år 2005 marknadsförs av Lorensberg Communication AB,

NEXT bedömer att Örebrostudien (Sverige -81) framgent kommer att kunna erbjudas marknaden i en elektronisk variant. Resultat och bearbetningar av Sverige -81 har av forskargruppen deklarerats vara en fri nytthet, men i dagsläget återstår en viss bearbetning av materialet innan det kan ligga till grund för referenskurveapplikationer som är anpassade till hälso- och sjukvårdens behov och krav.

WHO-studien av barn 0-5 år (WHO-07) och bearbetningen 0-19 år (WHO-08) är fria nyttheter som i dagsläget kan användas av alla systemleverantörer.

3 Kompletterande referenser

Viktiga kompletterande referenser som bör finnas med i elektroniska system är referenser som belyser tillväxten hos för tidigt födda barn ¹³ samt barn med Mb Down ¹⁸ och Turners ¹⁷ syndrom. Av klart intresse är även referenser som ger information om utvecklingen av midjemåttet hos barn.

Referensen Solna-55 kan vara av intresse eftersom den speglar en period när överviktsproblemen var mindre utbredda.

För barn med speciella funktionshinder och sjukdomar kan uppföljning av tillväxtparametrar genom mätning av exempelvis Mid Arm Circumference och Triceps Skin Fold eller andra specialmått vara ett alternativ. NEXT har inte granskat sådana referenser.

4 Krav som bör ställas

NEXT anser att referenser som används i preventivt och kliniskt arbete bör bygga på följande:

- Redovisning av bakgrundsmaterialets sammansättning så att representativiteten kan bedömas.
- Analys av bortfall.
- Tabellarisk återgivning av medelvärden och spridningsmått som behövs för konstruktion av grafer.
- Redovisning av statistiska metoder samt metoder för grafisk utjämning (smoothing).

Att följa barns tillväxt i Sverige

NEXT exemplifierar (sid. 9-11) vilka krav och önskemål som bör ställas på en elektronisk tillväxtmodul ifråga om grafisk framställning och funktionalitet. Minst en av de ovan nämnda svenska referenserna samt WHO:s referens bör ingå i den elektroniska tillväxtmodulen.

Upphandling av programvara som rör tillväxt bör ske under medverkan av expertis inom barnhälsovård, skolhälsovård och barnsjukvård.

5 Behovet av användarstöd och fortsatt utveckling

NEXT anser att en ny manual bör utvecklas i syfte att underlätta användning och tolkning av tillväxtdata inom hälso- och sjukvården för barn.

Huvudmännen har ett viktigt ansvar för att all personal inom hälso- och sjukvården för barn får systematiskt planerad vidareutbildning inom tillväxtområdet.

NEXT avser att närmare överväga behovet av och formerna för utveckling av mer preciserade krav på exempelvis grafisk utformning, zooming, kopiering för infogning i andra program etc.

Betydelsen av regelbunden uppföljning och registrering av barns tillväxt

Bakgrunden till NEXT:s uppdrag är att normal tillväxt är en av de bästa indikatorerna på att barn är friska och har tillfredställande känslomässiga och sociala livsvillkor. Rutinmässig mätning av längd och vikt inom barn- och skolhälsovård med plottning av dessa data i tillväxtdiagram innebär erfarenhetsmässigt ökade möjligheter att i ett tidigt skede identifiera olika sjukdomar samt allvarlig psykosocial utsatthet. Enstaka mätvärden ger mycket begränsade möjligheter att avgöra om något inte är som det skall vara. Möjligheterna att identifiera signifikanta avvikelser är beroende av tillgången till det enskilda barnets tillväxtförhållanden (längd, vikt och skallomfång) över tid i relation till en referens som speglar den normala tillväxten.

Tillväxtdiagram baserade på en longitudinell studie av svenska barn (Solna-55) har funnits i allmänt bruk inom svensk hälso- och sjukvård för barn sedan 70-talet ¹.

Även inom barnsjukvården har överskådlig uppföljning av barnets tillväxt en central plats. Barnsjukvården behöver tillgång till de mätningar som utförts rutinmässigt inom det förebyggande arbetet med barn, men behov finns också att noga följa tillväxtförhållandena under behandling av för tidigt födda, sjuka och funktionshindrade barn.

Normal tillväxt är en viktig indikator på framgångsrik behandling. Inom den högspecialiserade vården behövs mer sofistikerade elektroniska verktyg än vad som krävs i det förebyggande arbetet med barn inom hälsovården. De grundläggande verktygen behöver dock vara de samma för att samarbete och utbyte av information skall fungera tillfredsställande.

Bedömning av barns tillväxt inklusive bedömning av behov av fördjupade utredningar vid avvikelser kräver bra klinisk kompetens och erfarenhet samt en helhetssyn på barnets situation. Det innebär att uppföljning av barns tillväxt är en viktig delkomponent i övervakningen av barnets hälsa och bör inte ses som en screeningprocedur i detta begrepps mer snäva mening. Det finns heller inte några vetenskapliga underlag som tillåter formu-

Att följa barns tillväxt i Sverige

lering av entydiga kriterier när fortsatt utredning eller andra åtgärder är påkallade. Data om längd, vikt och skallomfång måste alltid tolkas med hänsyn till genetiska faktorer, andra kliniska fynd och barnets sociala och psykologiska situation i sin familj^{2 3 4}.

Det finns anledning framhålla att praktiskt taget inget barn växer utmed ett helt konstant SD-score, det vill säga alla barn flyttar sig i någon mån inom och mellan tillväxtkanaler. För de allra flesta barn är förändringarna små eller måttliga, begripliga och utan klinisk relevans. Under pubertetsspurten är förändringarna kraftfulla och praktiskt taget alla barn avviker från den genomsnittliga kurvan. Tillväxten måste under denna period alltid ses i relation till pubertetstecken som i sin tur är ett uttryck för ändrade hormonella förhållanden.

Från folkhälsosynpunkt finns det inga studier som bevisar att regelbundna mätningar av längd, vikt och skallomfång av barn leder till klara hälsovinster. Tyvärr finns det endast ett fåtal studier som har en mer experimentell eller kvasiexperimentell uppläggning vilket innebär att evidensläget är oklart. Det är därför angeläget att kunskapen inom detta område utvecklas.

Trots detta anser NEXT att regelbunden mätning av barns längd och vikt bör ske även fortsättningsvis i Sverige liksom i andra länder med väl utvecklad hälsovård.

Det finns en bred konsensus och erfarenhet inom det professionella fältet att tillväxtmätningar och visualisering av de individuella mönstren i tillväxtdiagram är en väsentlig ingrediens i det förebyggande arbetet med barn. Mätning av längd och vikt öppnar erfarenhetsmässigt ofta upp för samtal om olika hälsoaspekter.

Den dominerande erfarenheten är att föräldrar i regel upplever att uppföljning och registrering av barnets tillväxt är trygghetsskapande.

Frågan om huruvida rutinmässiga tillväxtmätningar kan orsaka skada, exempelvis genom att skapa oberättigad oro hos föräldrar eller onödiga remisser till specialister, kan inte besvaras eftersom studier saknas. NEXT bedömer att felmätningar och feltolkningar av tillväxtförhållanden i enskilda fall kan leda till att föräldrar och barn oroas i onödan. Erfarenhet och kompetens hos personalen är en nyckelfråga för att minska denna risk.

Tillväxtförhållandena är ett viktigt mått på barnkollektivets hälsa och välbefinnande. Övervikt och fetma är ett växande folkhälsoproblem i hela västvärlden. Fetma är ett mycket svårbehandlat tillstånd hos både barn och vuxna. Förebyggande insatser under barndomen har en central betydelse i ett folkhälsoperspektiv. Insatser av programkaraktär krävs inom barnhälsovård, förskola och skola, men kunskapen om vilka insatser som är kostnadseffektiva saknas ännu.

Utvecklingen av fetma/övervikt har blivit så omfattande att data från populationsbaserade studier i dagens läge inte längre speglar en önskvärd situation. Man har därför anledning att ställa sig frågan vilken referens som idag är den bäst lämpade inom hälso- och sjukvården. En äldre referens (Solna-55) ifråga om BMI kan på teoretiska grunder ses som mer adekvat än en senare.

Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag utrett förutsättningarna för en nationell databas för rapportering och uppföljning av barns längd och vikt. I utredningen föreslår Socialstyrelsen att ett nationellt hälsodataregister, baserat på uppgifter från barn- och skolhälsovårdens journaler, skapas inom ramen för Medicinska Födelseregistret. Ett sådant register gör det möjligt att följa tillväxtförhållandena över tid hos barnpopulationen och att re-

Att följa barns tillväxt i Sverige

latera längd- och viktförhållanden exempelvis till regionala, socioekonomiska faktorer samt programinsatser på olika nivåer.

Sammanfattningsvis syftar uppföljning av alla barns tillväxtförhållanden inom barnhälsovård och skolhälsovård till följande:

- att alla barn erbjuds regelbunden mätning av längd, vikt och huvudomfång.
- att resultaten kan presenteras i särskilda diagram som bygger på för ändamålet relevanta referenser över barns tillväxt, vilket innebär goda möjligheter att identifiera avvikande tillväxtmönster.
- att barn med tillväxtavvikelse efter fördjupad utredning får adekvat medicinsk, näringsmässig, psykologisk och social behandling och stöd.
- att möjligheter skapas att följa tillväxtförhållanden i barnkollektivet över tid och att analysera exempelvis regionala och socioekonomiska skillnader.

Tillgängliga referenser och deras användbarhet

NEXT har bedömt tillgängliga referenser med hänsyn till ursprungsmaterialets representativitet, ingående datas validitet samt den statistiska bearbetningen.

Utöver detta har vi granskat den grafiska utformningen av diagram avseende längd, vikt, huvudomfång och BMI baserade på referenserna samt i vilken mån och på vilket sätt referens och diagram mer specifikt redovisar tillväxtförhållandena för det för tidigt födda barnet och i samband med pubertetsutveckling (inklusive pubertetstecken: menarche, utveckling av pubeshår, bröstutveckling, testikelstorlek).

Eftersom NEXT fått i uppdrag att även bedöma referensernas tillgänglighet har vi sökt penetrera i vilken utsträckning olika referensers data samt statistiska analyser och verktyg står till förfogande för journal- och systemleverantörer.

NEXT konstaterar att det finns åtminstone tre vetenskapligt publicerade referenser som är av intresse, nämligen

- ett material från Göteborg (Gbg-74)^{5 6 7},
- ett nationellt material som bearbetats i Örebro (Sverige-81)^{8 9 10} samt
- en multinationell referens för barn 0-5 år som utvecklats av WHO ("WHO-2007")¹¹.

WHO har nyligen dessutom publicerat en referens för åldrarna 5-19 år baserad på ett äldre USA-material som grafiskt har kopplats med WHO:s referens 0-5 år¹².

För barn *födda för tidigt* finns ett nyligen publicerat svenskt material¹³ som bygger på födelsestorleksuppgifter från Medicinska Födelseregistret (MFR) i Sverige (MFR-data innefattar vikt, längd och skallomfång). Dessutom finns flera anglosachsiska studier med publicerade tabellverk som tillåter konstruktion av grafer^{14 15 16}.

Samliga dessa material kan användas som referens för de för tidigt födda barnen. För neonatologiskt verksamma läkare kan det finnas ett behov av att ha tillgång till en referens som startar vid 22: a graviditetsveckan vilket är fallet med ett par av de anglosachsiska referenserna^{15 16}.

Att följa barns tillväxt i Sverige

För barn med särskilda tillstånd, exempelvis Turners syndrom och Mb Down finns specifika längdkurvor baserade på vetenskapligt publicerade undersökningar om hur barn med dessa tillstånd växer^{17 18}. Dessa längdkurvor är av stort intresse för ett flertal verksamheter.

Barn som invandrar eller adopteras till Sverige har ett tillväxtnöster som påverkas både av förhållandena i landet man flyttar från och förhållandena i Sverige. Detta leder inte sällan till en accelererad tillväxt, s.k. catch-up tillväxt, under de första åren efter ankomsten till Sverige^{19 20}. I Holland har man tagit fram särskilda tillväxtkurvor för invandrade barn från Turkiet och Marocko som ett stöd i bedömningen av dessa barns tillväxt^{21 22}. NEXT-gruppen bedömer dock att en tillväxtkurva som baseras på svenska barn är ett tillfredställande verktyg även för bedömning av invandrade barns tillväxt.

Göteborgsmaterialet som referens för barn 0-18 år, Gbg-74

Göteborgsmaterialet^{5 6 7} omfattar 3 650 fullgångna barn födda 1973-75 som mättes och vägdes i gymnasiet näst sista och sista årskurs under år 1992. Tre fjärdedelar av individerna var födda 1974. Samtidigt som mätningarna utfördes registrerades individernas alla tidigare tillväxtuppgifter från barn- och skolhälsovårdsjournaler. Totalt 5 111 ungdomar fanns i årskursen. Bortfallet (29 procent) beror dels på att ett antal inte ville vara med eller inte infann sig till mät- och vägproceduren (sannolikt är ungdomar med övervikt/fetma överrepresenterade i dessa båda grupper), dels på att materialet rensats från för tidigt födda barn samt barn med hälsoproblem som inverkar på tillväxten.

Resultaten av studien är publicerade i en serie publikationer i internationella tidskrifter. Bortfallet gör att materialet inte kan användas som start för sekulära studier av längd och vikt.

Gbg -74 ligger till grund för flertalet av de diagram som idag används inom hälso- och sjukvården för barn och för två elektroniska applikationer från år 2000 respektive 2005.

I den senaste grafiska utformningen av tillväxtdiagrammet har resultaten från en separat studie¹³ som redovisar födelsestorleken för ett stort och representativt antal för tidigt födda barn (födda 1990 – 2000) utifrån data från Medicinska Födelseregistret kopplats ihop med Göteborgsmaterialets kurvor. Resultaten från den separata studien av tillväxtdata hos för tidigt födda barn har publicerats 2008¹³.

Göteborgsgruppen har i sina applikationer i tillväxtdiagrammen lagt in resultat (inklusive spridningsmått) redovisade som SD-score från den longitudinella Solnastudien av barn födda 1955 (Solna -55) med data avseende menarche, bröstutveckling, utveckling av pubeshår och testikelvolym¹. Dessa uppgifter bygger således inte på uppgifter som insamlades parallellt med tillväxtdata.

I ett försök att korrigera för en förmodad sekulär trend i pubertetsåldrar mellan Solna -55 och Gbg -74 har man i de grafiska applikationerna förskjutit medelvärden för samtliga pubertetsstadier 0,4-0,5 år nedåt i åldrarna. Utgångspunkten för korrigeringen har varit en uppskattad tidigare förekomst av pubertalt tillväxtmaximum. Det kan dock konstateras, dels att en sådan trend i pubertetsutvecklingen inte har kunnat observeras i aktuella studier från Danmark²³ och Holland²⁴ och dels att den tidsmässiga relationen mellan pubertetsstadierna inte är konstant vid åldersmässig förskjutning av något av stadierna²⁵.

Att följa barns tillväxt i Sverige

I samband med mätningarna inhämtades i Gbg -74 uppgifter från ungdomarna angående föräldrarnas längd. På basen av dessa uppgifter har forskargruppen konstruerat ett nomogram över medelföräldralängd som ett grafiskt hjälpmedel för att identifiera barn vars tillväxtförhållanden på ett anmärkningsvärt sätt skiljer sig från den tillväxt som är förväntad med hänsyn till föräldrarnas längder.

Materialet ifråga om beräkning av medelföräldralängder har redovisats vetenskapligt ⁷.

De grafiska utformningarna av applikationen från 2000 och 2005 ger genom separation av kanaler möjlighet att följa prepubertalt tillväxtförlopp skild från tillväxt under pubertetsåren och grafen över prematuritetstillväxt har kopplats ihop med tillväxtdiagram efter fullgången tid. Även nomogrammet för föräldramedellängd har i denna applikation kopplats ihop med tillväxtdiagrammet 0-17 år.

Referensens tillgänglighet

Göteborgsmaterialets diagram i form av pappersjournaler är tillgängliga på marknaden via företagen Kommentus Blanketter samt Nässjö Tryckerier. Den elektroniska versionen av applikationen från år 2000 är tillgänglig från PC PAL AB. Den elektroniska applikationen från 2005 är tillgänglig via Lorensberg Communication.

Den praktiska användningen av den tidigare versionen av tillväxtdiagram baserade på Göteborgsmaterialet (applikation 2000) underlättas av manualer som utgivits av den dominerande leverantören av pappersjournaler Kommentus Blanketter (Anvisningar till Barnhälsovårdsjournal 2000-01 samt Tillväxtkurvan i skolhälsovården 2000-02).

NEXT har bedömt att såväl applikationen Gbg -74 från år 2000 som applikationen från 2005 är lämpade som verktyg för hälso- och sjukvården.

Det nationella materialet (Sverige –81) som referens för barn 0-17 år

En forskargrupp i Örebro har i två omgångar samlat journalförda tillväxtuppgifter (längd, vikt, huvudomfång) för ett representativt urval av svenska barn (barn födda den 15: de i varje månad år 1973 samt år 1981) ^{8 9 10}. Det senaste samplet omfattar åldersspannet 0 till 19 år. Uppgifter gick att samla in för 3 201 barn vilket motsvarade 98,4 procent av samplet. Uppgifterna har validerats med tillfredställande resultat mot medicinska födelseregistret vad avser födelsestorleken och mot värnpliktsregistret vad avser pojkars längd vid 18 år.

Uppgifter insamlades även om amning. Menarche eller övriga pubertetstecken är ej registrerade.

Materialet är vetenskapligt redovisat både utan och med exklusion av barn med kroniska sjukdomar.

Det nationella materialet från Örebrogruppen har analyserats statistiskt och publicerats i en serie artiklar i internationellt spridda tidskrifter samt i ett avhandlingsarbete ^{8 9 10}.

Örebromaterialet kan genom sin nationella karaktär och ringa bortfall ligga till grund för sekulära studier av svenska barns tillväxt.

Referensens tillgänglighet

Materialet har presenterats i grafisk form enligt samma grundläggande principer som Göteborgsmaterialet. Samarbete har inletts med PCPAL AB för att utveckla en elektronisk version.

Alla resultat och analyser från Örebrogruppen har av forskargruppen deklarerats som en fri nyttighet, men den statistiska och digitala anpassning som krävs för lansering av referensen som ett verktyg inom hälso- och sjukvård har till dags dato inte slutförts. NEXT har rekommenderat SKL att om möjligt bidra till att en sådan process kommer till stånd.

WHO: s tillväxtreferens (WHO 2006 och WHO 2008)

WHO: s 2006 publicerade tillväxtdiagram omfattar ett poolat material av barn 0-5 år från sex länder (Brasilien, Ghana, Indien, Norge, Oman och USA) ¹¹. Man har i dessa länder gjort ett positivt urval av barn under perioden 1997-2003, det vill säga i de nationella samplen ingår endast friska fullgångna barn vars mödrar ammar sina barn och inte är rökare samt har en i huvudsak gynnsam social situation. Materialet består av 1 743 barn vilket motsvarade 12,7 procent av de barn som screenades för att eventuellt ingå i studien.

WHO: s tillväxtreferens har på grund av urvalsprinciperna karaktären av en normativ tillväxtstandard, det vill säga urvalet avses spegla för barn önskvärd tillväxt under de första levnadsåren. WHO: s tillväxtreferens är en fri nyttighet.

Resultaten från WHO: s tillväxtstudie är publicerade och det statistiska underlaget finns fritt tillgängligt för journal- och systemkonstruktörer.

WHO: s tillväxtstandard innefattar till skillnad mot övriga referenser även tidpunkter för milstolpar i den motoriska utvecklingen med spridningsmått.

År 2008 har WHO publicerat en referens för åldersintervallet 0-19 år. Denna referens bygger på WHO-2007 samt ett tidigare publicerat amerikanskt material ¹².

Övergripande bedömning av tillväxtreferenserna

NEXT har bedömt att både Gbg -74 (såväl applikationen från år 2000 som den från år 2005) och Sverige -81 kan rekommenderas som referens för hälso- och sjukvården för barn. Från grundläggande statistisk synpunkt har Sverige -81 fördelar. Det är representativt för hela landet, har ringa bortfall och är insamlat vid en tidpunkt då amningsfrekvensen var betydligt högre än för Gbg -74 materialet; dock ej så hög att den motsvarar dagens förhållanden. Sverige -81-materialet kan redovisas med separata diagram för ammade och icke ammade barn.

NEXT anser inte att dessa vetenskapliga fördelar har så stor praktisk betydelse att ett verktyg som bygger på Gbg -74 skulle innebära minskade möjligheter att bedriva kvalitativt tillfredställande hälsoövervakning eller sjukvård för de svenska barnen.

NEXT önskar fästa uppmärksamhet på att det finns grundläggande skillnader mellan de båda huvudreferenserna Gbg -74 och Sverige-81 som innebär konsekvenser för vikt- och längdgrafiken.

Sverige -81 har insamlats senare, innehåller större andel barn från landsbygdsdistrikt och har litet bortfall. Samtliga dessa egenskaper bidrar till förekomst av en ökad andel över-

Att följa barns tillväxt i Sverige

viktiga och feta barn jämfört med Gbg -74. Sverige-81-materialet är tills vidare oselektat och har en större statistisk spridning och skevhet ifråga om både vikt och BMI jämfört med Gbg -74. Längdvariabeln är mindre känslig och normalfördelad. Denna skillnad är tillräckligt stor för att kurvor baserade på Gbg -74 respektive Sverige -81 kommer att skilja sig från varandra på ett påtagligt sätt ifråga vikt och BMI -diagram. Den internationellt etablerade LMS-metoden ger i vissa fall inte tillfredställande konfiguration av kurvor över eller under 2SD. Den metod som använts för motsvarande konfiguration av Gbg -74 är inte dokumenterad.

Spridningen i Sverige -81 kan minskas genom att barn med kända tillväxtpåverkande hälsoproblem tas bort liksom barn som har en övervikt som vida överstiger rimlig biologisk variation (ex. barn med extrem fetma). En sådan korrigering (rensning) innebär att materialet blir mer normativt än rent deskriptivt samtidigt som skevheten minskar.

Vad avser tillväxten hos för tidigt födda barn och pubertetstecken är situationen likvärdig för Göteborgs och det rikstäckande materialets del eftersom uppgifter om dessa förhållanden baseras på andra studier.

Ifråga om WHO: s referenser finns begränsningar som gör att den snarast kan ses som komplement till någon av de andra referenserna. WHO: s mångkulturella referens täcker bara åldersspannet 0-5 år. Materialet är till stor del insamlat i länder med andra levnadsvillkor och annat panorama av infektionssjukdomar än de som karakteriserar Sverige. Det uttalade syftet med denna referens är att illustrera tillväxten hos barn som levt under gynnsamma förhållanden. Det senaste tillväxtdiagrammet för åldrarna 0-19 år som presenterats av WHO 2008 är en hybrid där det tidigare internationellt präglade studiematerialet kopplats ihop till ett kontinuum med data från den amerikanska NCHS-studien från 1977¹². Det är oklart huruvida WHO vill hävda att även dessa kurvor skildrar gynnsamma tillväxtförlopp.

Det är intressant att följa svenska barns utveckling i förhållande till WHO: s standard som säkert kommer att fungera som referenser i många vetenskapliga arbeten.

NEXT anser att det skulle vara en klar fördel om WHO: s referenser 0-5 år och 0-19 år finns tillgängliga i en dataversion parallellt med en av de svenska referenserna. Det skall alltså vara möjligt för användaren att vid behov växla till dessa koordinatsystem. Beroende på situation och syfte kan barnets tillväxtuppgifter således visualiseras på den för användaren och ändamålet mest lämpliga referensen.

Krav som bör ställas på tillväxtdiagram i hälso- och sjukvård för barn

NEXT: s grundläggande uppfattning är att det är positivt med flera systemleverantörer på marknaden. Konkurrens utgör den bästa förutsättningen för utveckling av nya och förfinade verktyg för uppföljning av barns tillväxt och hälsa. Konkurrens finns såtillvida att det på marknaden såvitt vi kan bedöma kommer att finnas systemleverantörer som kan erbjuda verktyg baserade både på Gbg -74 och Sverige-81.

Om Barnhälsodataprojektets inriktning för informationshanteringen förverkligas och regeringen bifaller en aktuell framställan från Socialstyrelsen finns inom en överblickbar framtid ett nationellt register med tillväxtuppgifter på svenska barn. Detta register är den

Att följa barns tillväxt i Sverige

för framtiden mest centrala källan för utveckling av nya referenser och för epidemiologiska studier av barns tillväxtförhållanden.

Det praktiska arbetsverktyget (elektroniskt eller på papper) skall i *nuläget* baseras på minst en av de ovan nämnda svenska referenserna för barn från födelsen upp till 18 år födda i normal tid.

Det praktiska arbetsverktyget (papper eller elektronisk version) skall omfatta SD-kurvor över längd, vikt och BMI för åldersspannet 0 till 20 år samt huvudomfång för barn 0-4 år. Det är en fördel om SD-kurvorna kompletteras med angivande av percentilnivåer. För kliniskt bruk råder det stor samstämmighet om att SD-kurvor är att föredra.

Den svenska referensen skall i en elektronisk version kompletteras med WHO: s referens, det vill säga observerade och lagrade längder och vikter vid olika åldrar skall även kunna presenteras grafiskt på WHO: s referens.

Det skall vara möjligt att i kurvdiagrammen införa tidpunkt för uppgifter om exempelvis diagnos och interventioner.

De grafiska kurvorna skall vid behov kunna avidentifieras.

Journalleverantören skall tillhandahålla särskilda kurvor som beskriver för tidigt födda barns tillväxtförhållanden (vikt, längd, huvudomfång)¹³. Det finns inget självklart värde i att dessa kurvor är sammankopplade med de diagram som beskriver tillväxten hos nyfödda barn födda efter normal graviditetslängd.

Det växande problemet med övervikt och fetma hos barn motiverar att en modern programvara utrustas med en modul där användaren kan införa midjemått. NEXT hänvisar, ifråga om midjemått, till en publicerad holländsk referens²⁶. Även svenska studier pågår. Denna modul kommer i nuläget inte att användas rutinmässigt inom barn- och skolhälsovård men kan vara ett viktigt komplement för att följa barn och ungdomar med övervikt eller fetma liksom i forskningen på detta område.

Dessutom skall i BMI-SDS-kurvan visas iso-BMI-25 respektive iso-BMI-30 för 0-20 år.

Det är ett önskemål att barnets tillväxt (vikt, längd, skallomfång, BMI) också skall kunna visualiseras med diagram som illustrerar hur barnets SD-score har förändrats över tid (jfr utformningen av de moderna finska tillväxtkurvorna).

Diagrammen för fullgångna barn skall vara logaritmiska både avseende åldersaxeln och Y-axeln för att ge samma grafiska tillväxtdynamik som i de hittills använda svenska tillväxtkurvorna. Stora krav måste ställas på grafisk utformning och layout både när det gäller skärmbild och pappersversion.

Ifråga om papperversion är layoutkraven speciellt stora eftersom risken för inprickningsfel är påtaglig.

Prepubertal tillväxt under normala pubertetsåldrar kan med fördel skildras i separata kanaler men detta är inget krav. Diagrammen bör konstrueras så att tillväxten kan prickas in upp till 20 års ålder. Det är en fördel om en elektronisk version tillåter visualisering av kurvor med utökade SD-markeringar ($> \pm 3$ SD).

Leverantör av elektroniskt system bör i sin applikation tillhandahålla specifika kurvor för barn med avvikande tillväxtmönster (Mb Down, Turners syndrom).

Att följa barns tillväxt i Sverige

Pubertetstecken baserade på publicerade data bör finnas med i tillväxtkurvan med spridningsmått. Uppgifter om föräldrars längd och vikt skall kunna införas i tillväxtmodulen oberoende av om det gäller pappersjournal eller elektronisk version. Barnets längdtillväxt bör kunna relateras till den skattade medelföräldralängden i ett nomogram.

Ifråga om behov och krav på beslutsstöd i elektroniska journalversioner har NEXT avstått från närmare precisering. Ett viktigt krav i en elektronisk version är dock att systemet skall säga ifrån om man försöker lägga in orimliga värden.

Det kan vara värdefullt om en elektronisk journal har inbyggda funktioner som varnar om barnets tillväxt avviker på ett sätt som signalerar ohälsa. Det är möjligt att konstruera regelsystem som innebär att man får en systembaserad varningssignal om vissa på förhand statistiskt definierade konfidensintervall överskrids.

NEXT: s uppfattning är att man för närvarande bör vara återhållsam med sådana krav. Anledningen är främst att det tills vidare saknas evidensbaserade studier som klargör med vilken sensitivitet, specificitet och prediktivt värde vi under rutinmässiga förhållanden i barnhälsovård och skolhälsovård verkligen identifierar avvikelser och sjukdomar med hjälp av sådana avvikelserregler.

Tillväxtavvikelser måste tolkas i ett sammanhang grundat på fördjupade kunskaper om det enskilda barnets situation och hälsa. Eventuellt kan uteblivna varningssignaler, i ett system som erbjuder sådana funktioner, av den mer ovana användaren uppfattas som att egna överväganden inte krävs.

Kravet på kunskaper hos användarna om barns tillväxt och om tolkning av tillväxtdata kan inte ersättas av mer eller mindre sofistikerade systembaserade varningssystem.

Ifråga om övriga krav på funktion hos elektroniska journaler anser vi inte att det är NEXT: s uppgift att ge precisa kravspecifikationer. Området är dynamiskt och nya funktioner utvecklas kontinuerligt av systemleverantörerna. NEXT anser att varje sjukvårdshuvudman måste utforma sin kravspecifikation med avseende på exempelvis möjligheter till zoomning, detaljerad grafisk utformning, möjligheter att kopiera diagram för infogning i andra program etc.

Det innebär att upphandling av elektroniska system inom det aktuella området alltid bör ske i nära samarbete med professionellt ansvariga för verksamheten samt med hänsyn till lokala behov. NEXT vill särskilt framhålla vikten av att medicinskt verksamhetsansvariga för såväl hälsovård som för sjukvård med tillfredställande kunskaper om behoven i sina verksamheter görs delaktiga i upphandlingen.

Upphandlaren bör också bland annat försäkra sig om enkel klientinstallation och användarkontroll, säkra krypteringsfunktioner, fungerande auditlogg och aktivitetslogg.

Införandet av elektroniska journalsystem innefattande tillväxtdata innebär inte en enkel upphandling utan bör snarast ses som ett projekt, där huvudman och leverantör samverkar.

Legala förutsättningar

1. Den nya Patientdatalagen (2008:355) trädde i kraft den 1 juli 2008. Patientjournallagen (1985:562) och Lagen (1998:544) om vårdregister upphörde därmed att gälla. Under innevarande år och fram till 2009-07-01 gäller övergångsbestämmelser

2. Bestämmelserna i 7 kap. Patientdatalagen ska inte börja tillämpas förrän den 1 juli 2009 i fråga om nationella och regionala kvalitetsregister som börjat föras före denna lags ikraftträdande.

3. Bestämmelserna i 7 kap. 2 och 3 §§ Patientdatalagen gäller inte för personuppgifter som behandlats i nationella och regionala kvalitetsregister före den 1 juli 2009.²⁷

Se även SOSFS 2008:14²⁸

Behovet av manual för tolkning av tillväxtkurvor samt utbildningsfrågor

I uppdraget till NEXT från SKL ingår att utarbeta underlag för utbildning och information angående tillväxtkurvorna. Det är av central betydelse att journal/systemleverantören kan tillhandahålla en instruktiv och tydlig manual för tolkning av tillväxtdata och tillväxtkurvor. NEXT avser att återkomma till behovet av en manual och i samråd med SKL hitta en lösning under 2009.

Ansvar för utbildning av personal inom barn- och skolhälsovård samt barnsjukvård åvilar huvudmannen. Utbildningen måste vara återkommande och ge all personal möjlighet att använda och förstå de nya verktyg som installeras.

För NEXT, Uppsala februari 2009

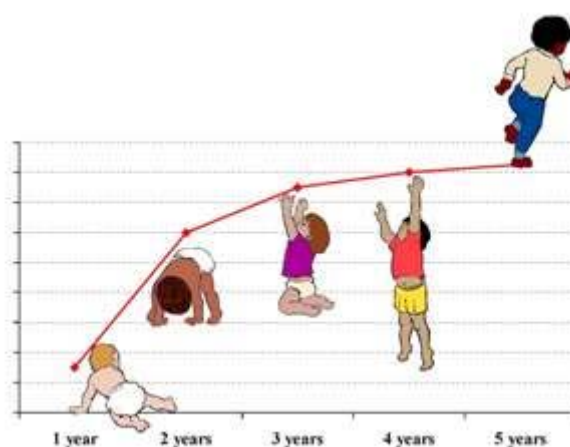


Claes Sundelin,
Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet

Referenser

- ¹ Karlberg P, Taranger J. The somatic development of children in a Swedish urban community. *Acta Paediatrica* 1976; Suppl 258: 1-148
- ² Lindgren G. Height, weight and menarche in Swedish urban school children in relation to socio-economic and regional factors. *Ann Hum Biol* 1976; 3(6): 501-28
- ³ Kristiansson B, Karlberg J, Fällström SP. Infants with low rate of weight gain. I. A study of organic factors and growth factors. *Acta Paediatr Scand* 1981; 70: 655-62
- ⁴ Mellbin T, Vuille JC. Rapidly developing overweight in school children as an indicator of psychosocial stress. *Acta paediatr Scand* 1989; 78: 655-62
- ⁵ Albertsson-Wikland K, Luo ZC, Niklasson A, Karlberg J. Swedish population-based longitudinal reference values from birth to 18 years of age for height, weight and head circumference. *Acta Paediatr* 2002; 91(7): 739-54
- ⁶ Karlberg J, ZC Luo, Albertsson-Wikland K. Body mass index reference values (mean and SD) for Swedish children. *Acta Paediatr* 2001; 90: 1427-34
- ⁷ Luo ZC, Albertsson-Wikland K, Karlberg J. Target height as predicted by parental heights in a population-based study. *Pediatric Research* 1998; 44: 563-71
- ⁸ Werner B, Bodin L. Growth from birth to age 19 for children in Sweden born in 1981- descriptive values. *Acta Paediatr* 2006; 95: 600-13
- ⁹ Werner B, Bodin L. Head circumference from birth to age 48 months for infants in Sweden. *Acta Paediatr* 2006; 95: 1601-7
- ¹⁰ Werner B. Growth in Sweden. Surveillance of growth patterns and epidemiological monitoring of secular changes in height and weight among children and adolescents. Avhandling vid KI, 2006
- ¹¹ WHO Child Growth Standards. *Acta Paediatr Scand* 2006; 95 Suppl 450
- ¹² www.who.int/childgrowth/en
- ¹³ Niklasson A, Albertsson-Wikland K. Continuous growth reference from 24th week of gestation to 24 months by gender. *BMC Pediatr* 2008 feb 29; 8(1): 8.
- ¹⁴ Beeby PJ, Bhutap T, Taylor LK. New South Wales population based birth weight charts. *J Paediatric Child Health* 1996: 512-18
- ¹⁵ Kramer MS et al. A new improved population-based Canadian reference on birth weights for gestational age, *Pediatrics* 2001; (2): 108.
- ¹⁶ Fenton TR, Sauve RS. Using the LMS method to calculate z-scores for the Fenton preterm growth chart. *European J of Clin Nutr*, 2007; 61: 1380-5.
- ¹⁷ Rongen-Westerlaken C, Corel L, van den Broeck J, Massa G, Karlberg J, Albertsson-Wikland K, Naeraa RW, Wit JM. Reference values for height, height velocity and weight in Turner's syndrome. Swedish Study Group for GH treatment. *Acta Paediatr*. 1997; 86: 937-42
- ¹⁸ Myrelid A, Gustafsson J, Ollars B, Annerén G. Growth charts for Down's syndrome from birth to 18 years of age. *Arch Dis Child*. 2002; 87: 97-103

- ¹⁹ . Proos LA, Hofvander Y, Wennqvist K, Tuvemo T. A longitudinal study on anthropometric and clinical development of Indian children adopted in Sweden. II. Growth, morbidity and development during two years after arrival in Sweden. Ups J Med Sci. 1992;97(1):93-106
- ²⁰ . Hjern A, Koçtürk-Runefors T, Jeppson O, Tegelman R, Höjer B, Adlercreutz H. Health and nutrition in newly resettled refugee children from Chile and the Middle East. Acta Paediatr Scand. 1991 Aug-Sep;80(8-9):859-67
- ²¹ Fredriks AM, van Buuren S, Jeurissen SE, Dekker FW, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM. Height, weight, body mass and pubertal development reference values for children of Turkish origin in the Netherlands. Eur J Pediatr. 2003;162:788-93.
- ²² Fredriks AM, van Buuren S, Jeurissen SE, Dekker FW, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM. Height, weight, body mass index and pubertal development references for children of Moroccan origin in The Netherlands. Acta Paediatr. 2004 Jun;93(6):817-24
- ²³ Juul A, Tellmann G, Scheike T, Hertel NT, Holm K, Laursen EM, Main KM, Skakkebaek NE. Pubertal development in Danish children: comparison of recent European and US data. Int J Androl. 2006;29:247-55.
- ²⁴ Mul D, Fredriks AM, van Buuren S, Oostdijk W, Verlove-Vanhorick SP, Wit JM. Pubertal development in the Netherlands 1965-1997. Pediatr. Res. 2001;50:479-86.
- ²⁵ Hagenäs L. Pubertetens normala åldersvariationer och sekulära trender för pubertetsutveckling. Pediatrisk Endokrinologi 2008;28:25-36.
- ²⁶ Fredriks AM, van Buuren S, Fekkes M, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM. Are age references for waist circumference, hip circumference and waist-hip ratio in Dutch children useful in clinical practice? Eur J Pediatr. 2005;164:216-2
- ²⁷ http://62.95.69.15/cgi-bin/thw?%24%7BOOHTML%7D=sfsr_dok&%24%7BHTML%7D=sfst_ist&%24%7BSNHHTML%7D=sfsr_err&%24%7BBA-TML%7D=SFSR&BET=2008%3A355&%24%7BTRIPSHOW%7D%22=format%3DTHW
- ²⁸ www.sos.se/sosfs/2008_14/2008_14.htm



bilden hämtad från <http://www.who.int/childgrowth/en/>