

Årsrapport – 2014

Nationellt kvalitetsregister för habilitering – NKR 175



Vad är HabQ?

Kvalitetsregistret påbörjades januari 2005 som ett regionalt initiativ för att utveckla habiliteringarnas verksamhetsuppföljning i Kalmar (H-län), Östergötland (E-län) och Jönköping (F-län) (HEFa) i samarbete med Linköpings universitet. Uppsala läns landsting anslöt 2009. År 2011 fattade Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (FSH) och HEFa beslut om att samverka för utveckling av ett gemensamt Nationellt kvalitetsregister för habilitering. Registret har utvecklats från en modell för systematisk verksamhetsuppföljning som innehåller 4 kvalitets-

dimensioner (Figur 1). I HabQ ingår hälso- och funktionsmått som tillsammans utgör viktiga delar av personens habiliteringsuppföljning liksom mått som syftar till att följa upp och stimulera användning av rekommenderade och evidensbaserade behandlingsmetoder (EBH-rapporter) (www.liu.se/habq).

De fyra kvalitetsdimensionerna beskriver hälsa, funktion och upplevelse av kvalitet i verksamheten. I den fjärde dimensionen följs och utvärderas åtgärder med skräddarsydda resultat- och processmått före, under och efter åtgärden.



Figur 1. Östergötlands läns landsting resultatuppföljningsmodell.

Syftet med HabQ är att på sikt följa alla personer med funktionsnedsättningar som får insatser inom den specialiserade habiliteringen. Vid starten av registret 2005 beslutades att börja med gruppen barn och ungdomar med cerebral pares (cp). År 2011 utökades uppföljningen med barn med autistiskt syndrom (ICD-10 F84.0) och år 2013 med autismliknande tillstånd (ICD-10 F84.1, F84.9), samt uppföljning av föräldrastöd. Ett utvecklingsarbete pågår och uppföljning av vuxna med autism introduceras under 2015.

Tabell I. Anslutna landsting/regioner, startår samt i vilken del av HabQ som registrering har påbörjats.

	Enheter	CP	Autism	Föräldrastöd
1. Kalmar	4	-05	-11	-13
2. Östergötland	3	-05	-11	-13
3. Jönköping	3	-05	-11	-13
4. Uppsala	5	-10	-11	-
5. Dalarna	1		-13	-13
6. Västmanland	7		-13	-13
7. Örebro	1		-	-13
8. Norrbotten	4		-13	-14
9. Västerbotten	3		-13	-13
10. Västernorrland	3		-13	-
11. Södermanland	3		-14	-14
12. Kronoberg	1		-14	-14
13. Halland	3		-14	-14
14. Blekinge	2		-	-
15. Skåne	10		-14	-14
16. Gävleborg	3		-	-14
17. Värmland	1		-15	-

Årsrapport 2014 är den 10:e årsrapporten för HabQ. Den baseras på information som hämtats från registret 2015-03-05. Uppföljningsperioden sedan föregående årsrapport är 12 månader.

Anslutningsgraden över landet ökar stort när det gäller uppföljning vid autism och föräldrastöd. Inga fler landsting har anslutit till uppföljning vid cp. I samband med uppstart ses en flexibel ingång i registrets olika delar. Habiliteringarna i landet fattar själva beslut hur registret ska implementeras i respektive landsting.

Registrering i HabQ pågår för närvarande i 17 landsting/regioner varav 6 tillkom under 2014 (Tabell I).

Tabell II. Antal barn och ungdomar som finns registrerade i uppföljning vid cp (start 2005-05-01), uppföljning vid autism (start 2011-01-01) och föräldrastöd (start 2013-01-01).

Diagnoser	2013	2014	2015
Cerebral pares	465	513	569
Autism	87	174	345
Föräldrastöd		139	1120

Specifika mål

- att alla barn/ungdomar med cerebral pares och autism erbjuds en samlad multiprofessionell hälsouppföljning.
- att individuella resultat från hälso- och funktionsuppföljningen kan relateras till resultat på gruppnivå och vara en del av dialogen mellan professionella, personen och närstående kring kliniska beslut och habiliteringsplanen.
- att säkerställa att alla närstående erbjuds bas- och vid behov fördjupat föräldrastöd.
- att säkerställa att barn med autism erhåller utredning och tidiga strukturerade mångsidiga intensiva insatser (MII).
- att skillnader i närståendes upplevelse av kvalitet i verksamheten, upplevelse av föräldrastöd och skillnader i åtgärdsutbud

kartläggs och synliggörs i öppna jämförelser mellan verksamheter.

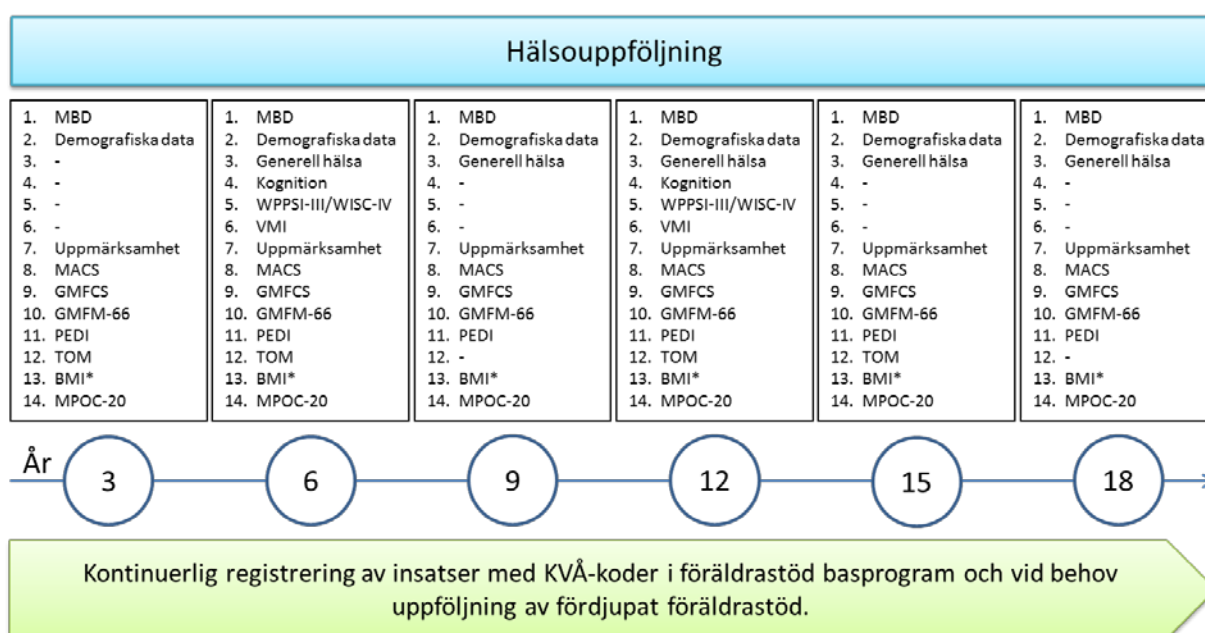
- att få ökad kunskap om hälso- och funktionsutveckling för barn med cerebral pares och autism.

HabQ cp

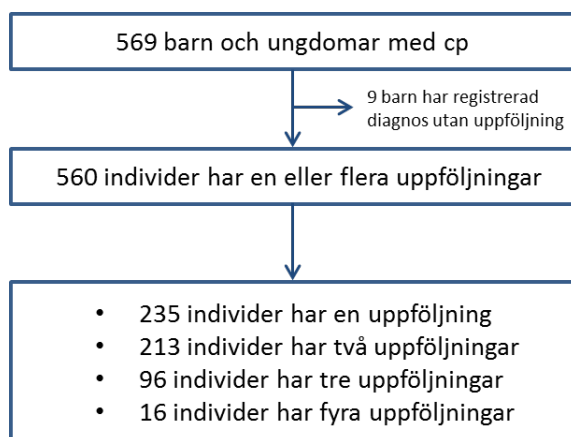
Registerpopulationen vid HabQ cp är en liten delmängd av alla barn med cp i landet, eftersom endast fyra landsting deltar, men dessa landsting har en hög täckningsgrad (84%). Detta kan jämföras med 80% i föregående årsrapport 2013. I år liksom föregående år hade Östergötland högst täckningsgrad på 96%.

Syftet med habiliteringsinsatser för barn med cp är att förbättra eller vidmakthålla hälsa och fungerande samt att stödja föräldrar och andra

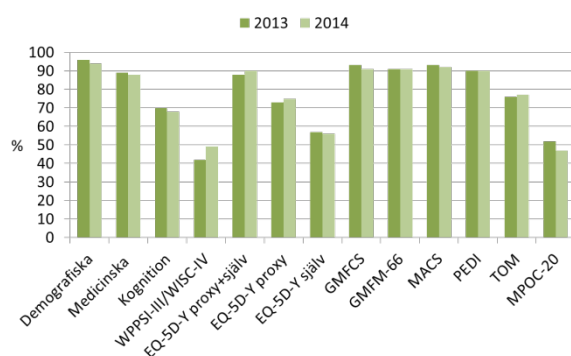
närstående. I hälso- och funktionsuppföljningen ingår kartläggning med demografiska data som inkluderar barnets familj, samhällets stöd och familjens behov av stöd. Barnets funktionstillstånd undersöks med avseende på kognitiv förmåga samt vardagsfungerande. Kommunikation, tal- och ätförmåga följs också upp i registret som en frivillig del. De utrednings-, bedömnings- och utvärderingsinstrument som används är väl etablerade, valida och reliabla.



Figur 2. Schematisk bild över vilka instrument/mått som ingår i hälso- och kvalitetsuppföljning för barn och ungdomar med cp. Instrument/mått markerade med * innebär att de är valbara, d.v.s. ej obligatoriska att använda vid hälsouppföljningen.



Figur 3. Antal barn och ungdomar med cp som genomfört hälso- och kvalitetsuppföljning.



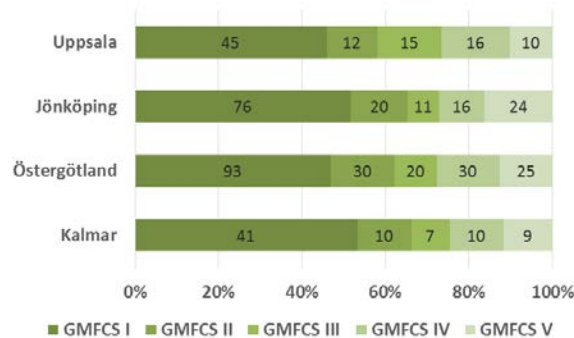
Figur 4. Andel (%) genomförda av förväntade uppföljningar i de olika ingående delarna i en hälso- och kvalitetsuppföljning för barn med cp, redovisat för år 2013 (n=513) och år 2014 (n=569).

Det är vanligt med olika associerade problem hos barn med cp. Rapporteringen av associerade problem visade att 35% av barnen har epilepsi, 29% synhandikapp, 47% har språksvårigheter och 23% har sväljnings-svårigheter medan autismsdiagnos och hörselnedsättning är ovanliga (<5%).

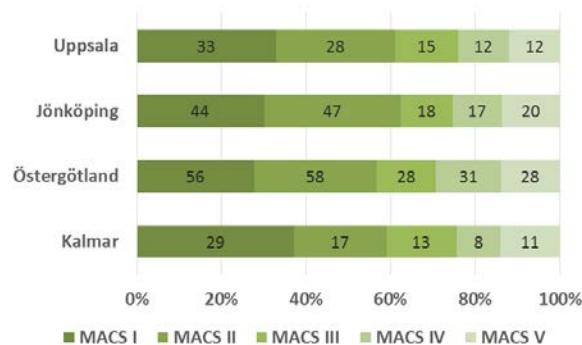
Ett betydelsefullt komplement till att beskriva diagnostyp vid cp är att också beskriva barnets/ungdomens grov- och finmotoriska funktionsnivå. I HabQ har grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS) fastställts för 520 barn/ungdomar (91%) och finmotorisk funktionsnivå (MACS) för 525 (92%).

Senaste klassificeringen av funktionsnivå visade att drygt hälften (63% respektive 60%) tillhörde gruppen barn/ungdomar med lättare grov- och finmotoriska aktivitetsbegränsningar

i det dagliga livet (GMFCS I-II och MACS I-II). Resterande andel barn/ungdomar hade måttliga till mycket stora grov- och finmotoriska aktivitetsbegränsningar i det dagliga livet (GMFCS III-V och MACS III-V).



Figur 5. Fördelning (%) av grovmotoriska funktionsnivåer enligt GMFCS vid cp (n=569) vid den senaste hälsouppföljningen. Uppgift saknades för 49 individer.

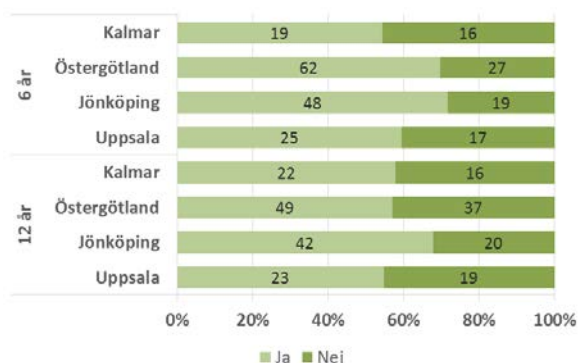


Figur 6. Fördelning (%) av finmotoriska funktionsnivåer enligt MACS vid cp (n=569) vid den senaste hälsouppföljningen. Uppgift saknades för 44 individer.

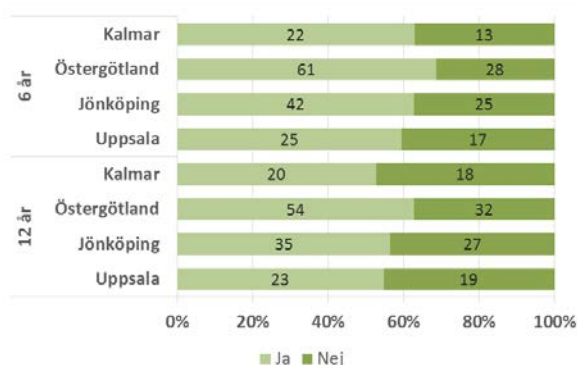
Uppföljning av uppställda mål med kvalitetsindikator

- 100% individer med kvalitetssäkrad multiprofessionell hälsouppföljning vid 6 och 12 år.
- 100% individer med ställningstagande till kognitionsnivå efter bedömning vid 6 år och 12 år.
- <5% ska ha svåra smärtor och besvär vid 9 årsuppföljningen.
- >85% av barnen ska ha en individuell habiliteringsplan.

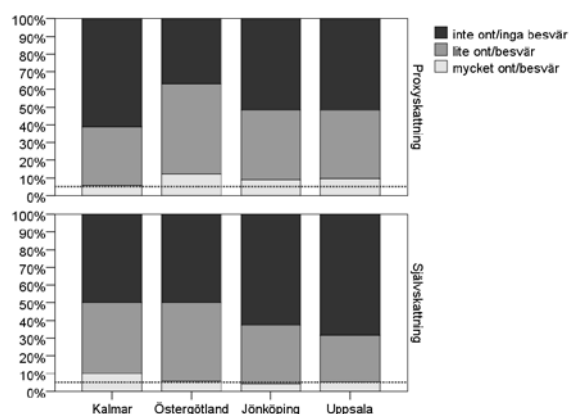
5. 80% av föräldrarna ska skatta ett medelvärde ≥ 5 poäng på MPOC-20 generell och specifik information.



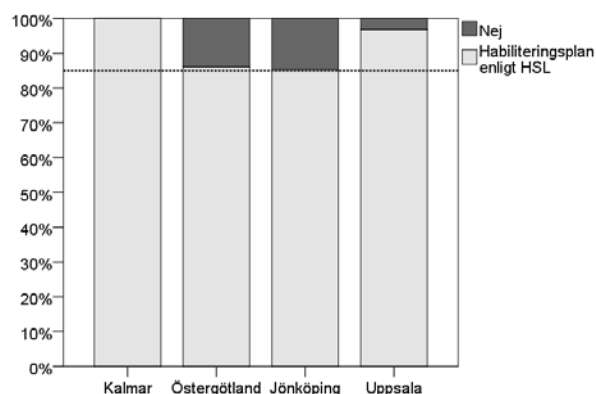
Figur 7. Mål 1: 100% individer med kvalitetssäkrad multiprofessionell hälsuppföljning vid 6 och 12 år.



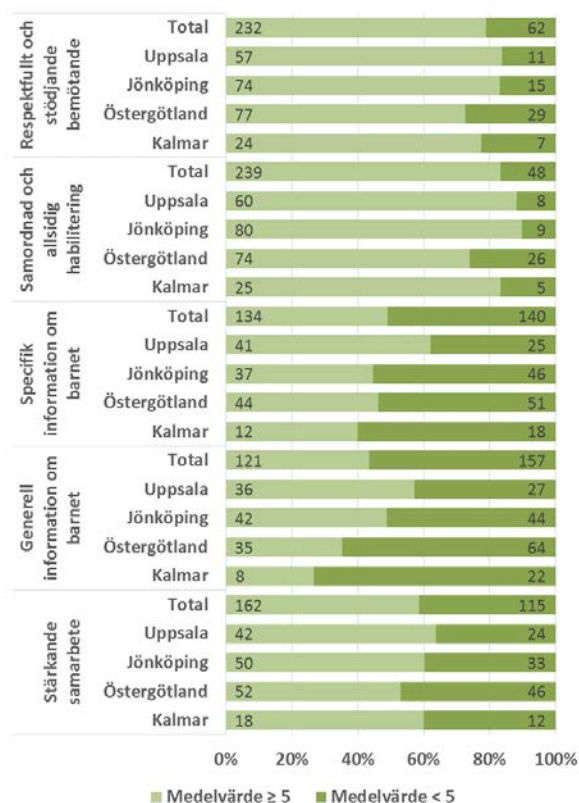
Figur 8. Mål 2: 100% individer med ställningstagande av kognitionsnivå efter erhållen bedömning vid 6 år och 12 år



Figur 9. Mål 3: <5% ska ha svåra smärtor och besvär vid 9 årsuppföljningen.



Figur 10. Mål 4: >85% av barnen ska ha en individuell habileringsplan.



Figur 11. Mål 5: 80% av föräldrarna ska skatta ett medelvärde ≥ 5 poäng på MPOC-20 generell och specifik information.

Sammanfattning

Täckningsgraden är hög och ökade för de fyra deltagande landstingen/regionerna, 84% jmf med 80% föregående år. Region Östergötland har med 96% av alla barn med cp 3-18 år.

En mycket hög andel av barnen (88-94%) hade minst ett uppföljningstillfälle med professions-skattade bedömningar. Något lägre andel barn (77% respektive 68%) hade erhållit tal-, språk

och kommunikations- respektive kognitions-bedömning.

Två tredjedelar av barnen hade erhållit en kvalitetssäkrad multiprofessionell habiliteringsuppföljning vid 6 och 12 år.

För två tredjedelar av barnen hade ett ställningstagande gällande kognitionsnivå gjorts vid 6 och 12 år. En utökad bedömning med WPPSI-III, för barn som vid 6 år inte hade bedömts ha en utvecklingsstörning enligt ICD-10, visar att en stor grupp har specifika kognitiva svårigheter vilket är viktigt att uppmärksamma tidigt för att lämpligt stöd ska kunna ges i skolan.

Andelen barn med självskattad och/eller föräldraskattad hälsa var hög (90%). Andelen barn med svåra smärtor/besvär vid 9 år var mycket låg (4-12%). Däremot var andelen barn med måttliga smärtor/besvär hög (40%) och förbättringsprojekt pågår för att förbättra omhändertagandet och minska förekomsten av smärtor/besvär.

Samtliga landsting/regioner nådde målet att 85% av barnen ska ha erhållit en individuell habiliteringsplan. En ökning med 5% från föregående år.

Inget av landstingen/regionerna nådde den uppställda målnivån för "generell information", "specifik information" och "stärkande samarbete". Föräldrarna i Uppsala läns landsting upplevde habiliteringens

HabQ autism

Syftet med habiliteringsinsatser för barn med autism är att förbättra eller vidmakthålla hälsa och fungerande samt att stödja föräldrar och närstående. I hälso- och funktionsuppföljningen för barn med autism i HabQ ingår kartläggning med demografiska data som inkluderar barnets familj, samhällets stöd och familjens behov av stöd. Barnets funktions-tillstånd undersöks med avseende på kognitiv och adaptiv förmåga samt vardagsfungerande.

verksamhet i högre grad familjebaserad än i de 3 andra landstingen/regionerna. En otillräcklig svarsfrekvens på MPOC-20 (47%) skapar en osäkerhet om resultatet speglar en bland föräldrar utbredd uppfattning. Nya rutiner under 2012 med införande av PER-funktion d.v.s. att föräldrar kan registrera själva direkt via dator, surfplatta eller smartphone kan ha påverkat svarsfrekvensen negativt. Tidigare fyllde man i en blankett i samband med besöket på habiliteringen.

En positiv trend är att en högre andel föräldrar skattade "specifik information" förbättrat jämfört med de 5 föregående åren.

"Specifik information" avser skriftlig information angående syftet med insatserna till barnet, barnets framsteg och resultat och olika teammedlemmars bedömningar.

Förbättringar som föreslås utifrån resultat

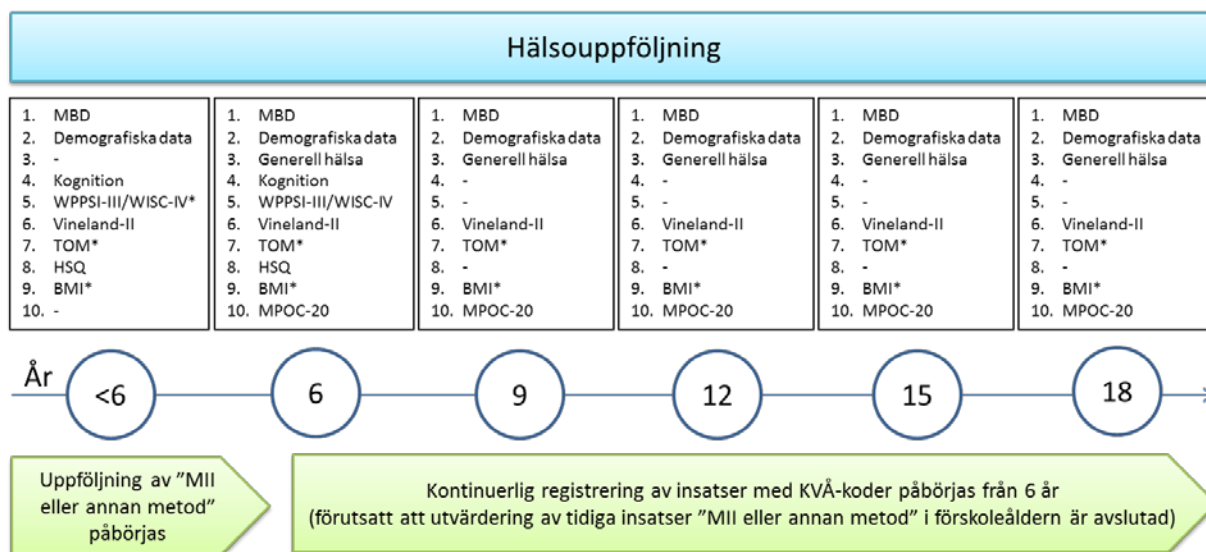
En högre andel barn bör få en kvalitetssäkrad, multiprofessionell habiliteringsuppföljning samt bedömning av och ställningstagande till kognitionsnivå.

Det är viktigt att ytterligare minska andelen barn med svåra smärtor/besvär samt minska förekomsten av måttliga smärtor/besvär. Väsentligt är också att se till att fler föräldrar svarar på MPOC-20 samt öka andelen föräldrar som upplever att habiliteringen är familjebaserad.

Kommunikation, tal- och ätförmåga följs också upp i registret som en frivillig del. De utrednings-, bedömnings- och utvärderingsinstrument som används är väl etablerade, valida och reliabla.

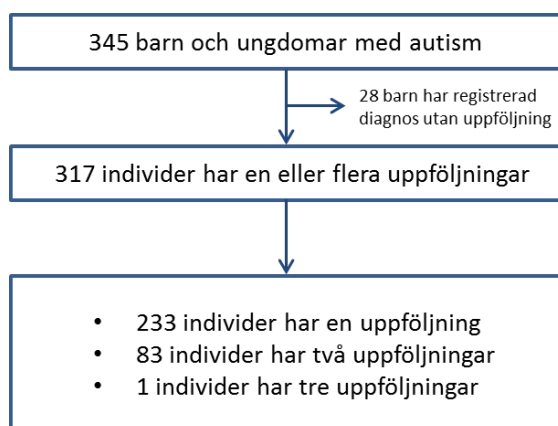
Samtliga barn med autism som kommer till habiliteringen under förskoleåldern ska erbjudas mångsidiga intensiva insatser (MII) eller insatser med annan metod. Dessa

utvärderas med specifika mått före och efter två års insats.



Figur 12. Schematisk bild över vilka instrument/mått som ingår i hälso- och kvalitetsuppföljning samt uppföljning MII eller annan metod för barn med autism. Instrument/mått markerade med * innebär att de är valbara, dvs. ej obligatoriska att använda vid hälsuppföljningen.

Totalt har 345 barn med autism registrerats i HabQ. Det är en stor ökning jämfört med förra årsrapporten när endast 174 barn var inkluderade, alltså nästan en fördubbling. Av de 345 barnen hade 322 barn (93%) diagnosen autistiskt syndrom F84.0, och 23 barn (7%) autismliknande tillstånd F84.1 eller F84.9.

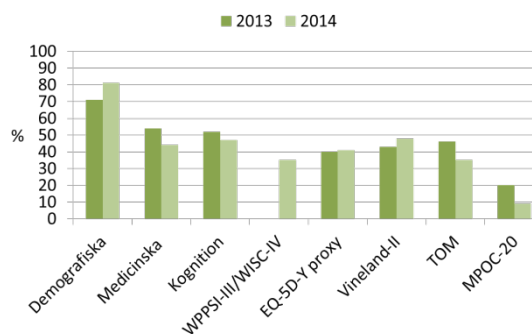


Figur 13. Antal barn med autism som genomfört hälso- och kvalitetsuppföljning.

Av den totala populationen barn med autism hade 92% av barnen minst en uppföljning i någon av delarna; 74% hade en uppföljning,

26% hade två uppföljningar och endast ett barn hade tre uppföljningar. 28 barn har ännu inte någon uppföljning (Figur 13).

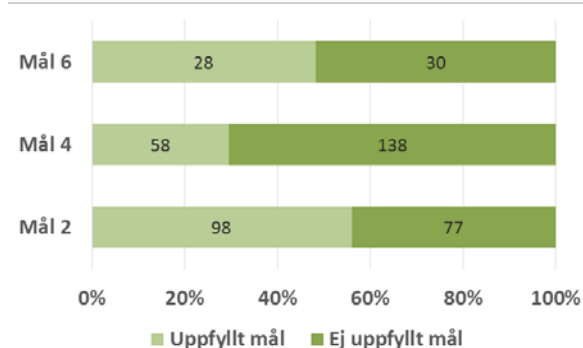
Uppföljningsgraden är god för barn <5år och lägre för barn 6 år och äldre. 13 län har påbörjat uppföljning



Figur 14. Andel (%) genomförda av förväntade uppföljningar i de olika ingående delarna i en hälso- och kvalitetsuppföljning för barn med autism, redovisat för år 2013 (n=174) och år 2014 (n=345).

Uppföljning av uppställda mål med kvalitetsindikator

1. 100% ska ha erhållit kvalitetssäkrad utredning av diagnos före 4 års ålder (tidig upptäckt). Delmål: 100% före 5 års ålder.
2. 100% ska ha fått ett ställningstagande till kognitionsnivå efter bedömning vid 6 års ålder.
3. 100% ska ha erhållit en kvalitetssäkrad bedömning av kognitionsnivå med stöd av bedömningsinstrument.
4. För 100% ska MII eller annan metod påbörjats före 4 års ålder. Delmål: 100% före 5 års ålder.
5. 100% ska ha erhållit MII med hög intensitet, d.v.s. minst 25 timmar/vecka under 2 år. Delmål: fastställs genom benchmarking.
6. 100% ska ha genomgått bedömning enligt Vineland-II och HSQ före start av samt efter MII eller annan metod.



Figur 15. Andel (%) som uppfyllt uppställda mål i kvalitetsindikator 2, 4 och 6 inom gruppen barn med autism.

En hög andel uppföljningar, vilket innebär att informationen matas in i registret för var och en av de olika delarna, bidrar till att höja kvaliteten i verksamheten. Detta förväntas ske genom att enheterna strukturerar sin verksamhet i enlighet med god och jämlikvård och alla barn och ungdomar erbjuds en kvalitetssäkrad och evidensbaserad habiliteringsuppföljning. Som figur 14 ovan

visar är uppföljningsgraden låg med undantag för demografiska data. När det gäller MPOC-20 kan den låga svarsfrekvensen förklaras av en hög andel nya i registret (MPOC-20 besvaras i samband med 2-årsuppföljning). I de valbara måtten kan en hög svarsfrekvens inte krävas. Demografiska data, medicinska bakgrundsdata, kognition, Vineland-II samt HSQ bör uppvisa hög andel barn med registreringar eftersom dessa ska genomföras före start och uppföljning av MII och andra insatser samt ingår i hälsouppföljningen. En förklaring till låg andel uppföljda barn kan vara att registret har vuxit mycket, nästan dubblerats, vad gäller antalet barn under det senaste året och uppföljningar och registreringar har inte kommit igång fullt ut.

Medelåldern vid första registreringen varierade mellan 4 och 6 år. Medianåldern vid första registrering var något lägre.

Sammanfattning

Det har skett en ökning av anslutna län under det senaste året, från 9 till 13 län. Antalet registrerade barn har fördubblats, från 174 barn 2013-02-20 till 345 barn 2015-05-03. Många har dock inte hunnit påbörja registrering av insatser vilket begränsar tolkbarhet av data.

Cirka hälften av barnen har förts in i registret före 5 års ålder. Det visar att barnens autistiska svårigheter är kända före 5 års ålder.

Förbättringar som föreslås utifrån resultat

Resultaten visar att det finns ett behov av fortsatt stöd för implementering av autismuppföljningen. Särskilt viktigt är det att verka för att alla som påbörjar uppföljning av Mångsidiga Intensiva Insatser eller Annan metod har förmätningar med Vineland-II och HSQ. Det kunde också konstateras att det finns behov av förbättrad registrering av insatserna som ges.

HabQ föräldrastöd

Föräldrastöd definieras som en aktivitet som ger föräldrar kunskap om barns hälsa, emotionella, kognitiva samt sociala utveckling och/eller stärker föräldrars sociala nätverk. Föräldrastöd kan även innefatta stöd som gäller föräldrars kommunikation, konfliktlösning och förhållningssätt mot varandra. I denna "föräldrastödskohort" förväntas verksamheterna erbjuda basprogram till alla föräldrar/närstående.

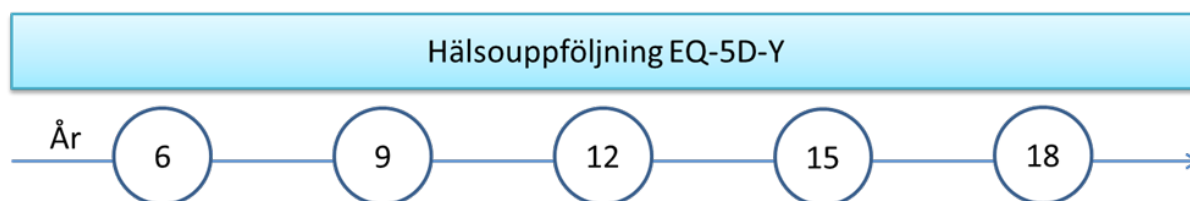
Föräldrastödet är uppdelat i tre delar: *Föräldrastöd basprogram*, som riktas till alla familjer utifrån den nya familjesituationen med ett barn med funktionsnedsättning och utgör en viktig del i den familjebaserade habiliteringen. *Fördjupat stöd* ges till de

föräldrar/familjer som har större behov av stöd och insatser. Dessutom undersöks *generell hälsa* hos alla barn och ungdomar med funktionsnedsättning som inkluderas i föräldrastödsuppföljningen (Figur 16, 17).

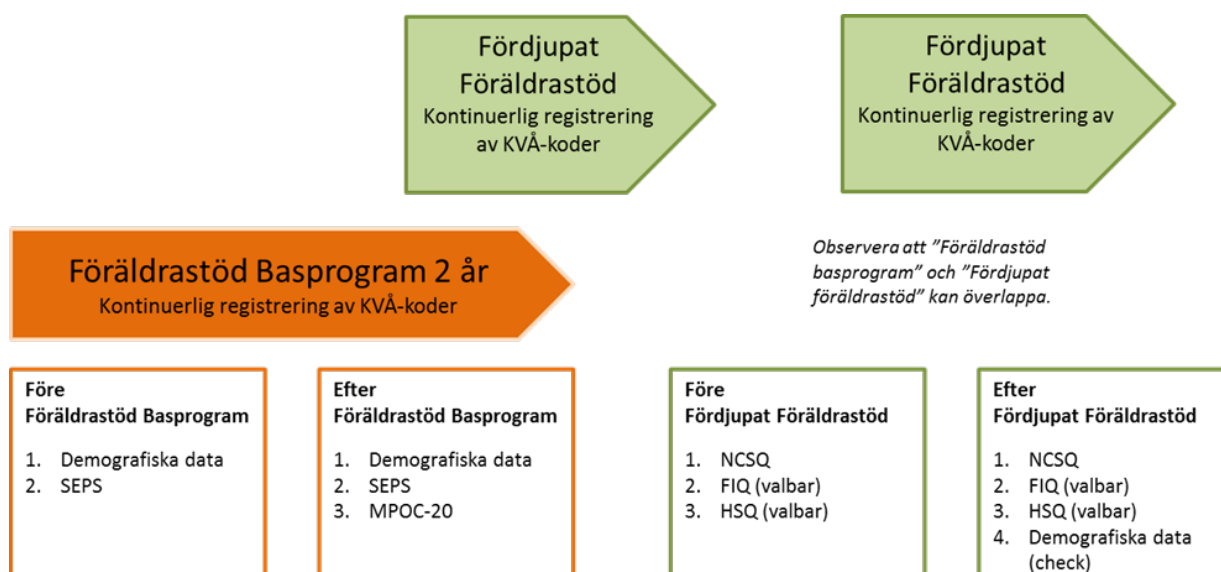
Basprogrammet innehåller givna åtgärder vilka registreras under sju olika KVÅ-koder

Målet är att alla familjer som tillhör registerpopulationen och erhåller basprogram ska ges insatser inom fem av 7 områden inom de 2 första åren.

Vi är alldeles i början av att implementera uppföljning av föräldrastöd och bedömer att det kommer att ta 2-3 år innan vi får en hög andel uppföljda av alla som registrerats i HabQ.



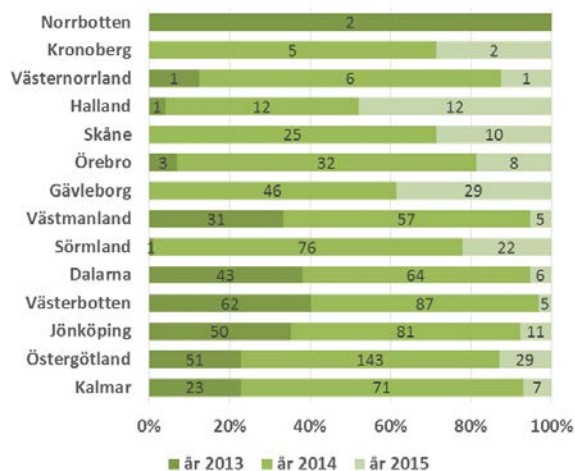
Figur 16. Generell hälsa undersöks med EQ-5D-Y vart tredje år från 6 år till 18 år. Förälder/närstående skattar sin uppfattning av barnets/ungdomens hälsa vid alla åldrar. Från 9 år skattar barnet/ungdomen dessutom själv sin hälsa.



Figur 17. Schematisk bild över tidpunkter för registrering och utvärdering av insatser för föräldrastöd (basprogram samt fördjupat föräldrastöd).

Uppföljning av uppställda mål med kvalitetsindikator

- 100% av familjerna ska påbörja föräldrastöd bas inom tre månader efter kontakt med habiliteringen. Delmål behöver fastställas.
- 100 % av familjerna ska inom de två första åren ha fått åtgärder inom fem olika områden av de sju som rekommenderas i basprogram. Delmål behöver fastställas.
- 100% av familjerna ska ha påbörjat insatser för fördjupat stöd inom 6 månader efter uttryckt behov, om behovet ej tillgodosetts på annat sätt. Delmål behöver fastställas.
- 80% av familjerna som genomgått basprogram i verksamheten ska skatta ett medelvärde på minst 5 på MPOC-20 delskalor bemötande, stärkande samarbete, generell information och tilläggsfrågor om kunskap och lärande. Delmål behöver fastställas.



Figur 18. Andel (%) och antal barn och ungdomar (n=1120) i föräldrastödskohorten inkluderade 2013, 2014 och 2015 (från start 2013-01-01 till uttag av data 2015-03-05) fördelad på län.

Sammanfattning

Det är andra gången som data från föräldrastödsuppföljningen presenteras. Totalt 1120 barn ingår i föräldrastödskohorten. Av dessa har 852 tillkommit sedan föregående årsrapport.

Av de barn som hittills diagnosregistrerats för föräldrastöd är gruppen med autismspektrumstörning störst. Det betyder att denna grupp med uttalade psykosociala nedsättningar utgör den största gruppen nytillkomna barn i den specialiserade habiliteringen vilket ställer stora krav på riktat föräldrastöd.

Av alla barn som registrerats efter 2013-01-01 hade 69% (n=778) uppföljning av föräldrastöd med minst en åtgärdsregistrering (KVÅ-kod), d.v.s. nybesök. 29% (n=329) hade minst 3 KVÅ-koder, d.v.s. uppfyllt kravet för påbörjat föräldrastöd.

Målet att basprogram skall påbörjas i tid d.v.s. 90 dagar från nybesök, uppnåddes av 65% av gruppen med påbörjat basprogram (n=329).

Det finns en mycket stor variation inom och mellan habiliteringar när det gäller ledtiden från nybesök till påbörjat föräldrastödsprogram.

Den uppföljning som gjorts under denna begränsade tid visar att endast en mindre andel nya familjer hade fått del av den basnivå av insatser som rekommenderas. Vanliga insatser är information och rådgivning till nya föräldrar och delaktighet i habiliteringsplanering. Framför allt saknas stöd i externa kontakter och samordning men även deltagande i föräldra-/familjekurser.

Förbättringar som föreslås utifrån resultat

Det finns behov att förbättra föräldrastödet så att familjer erbjuds föräldrastöd i ett tidigt skede. Vi behöver också arbeta med att motivera och underlätta för föräldrar att besvara MPOC-20 för att få veta om föräldrar är nöjda med habiliteringen och om de upplever att vi arbetar familjebaserat. Det finns behov av förbättrad registrering.

Pågående riktade förbättringsarbeten

Att göra utdata synliga on-line för olika målgrupper - patienter, anhöriga, chefer, personal, allmänhet och beslutsfattare - via Mina vårdkontakter, Visuell Analys Plattform (VAP) och Vården i siffror (VIS).

Ta fram en "prototyp" för återkoppling med användbar information från registret utifrån föräldrars och professionellas synpunkter för barn med cp och autism.

Utveckla metoder för att använda registerdata för förbättring av kvaliteten i habiliteringen.

Ta reda på vilka indikatorer som föräldrar tycker speglar kvaliteten på habiliteringens riktade föräldrastöd och hur föräldrar kan bli delaktiga i kvalitetsarbetet.

Slutkommentar

Registret ger ett gott underlag för förbättringsarbete i verksamheterna men vi behöver öka täckningsgrad och datainsamling för att få ett större faktaunderlag för arbetet. Resultat som redovisas i den aktuella årsrapporten pekar dock redan nu på områden där kvaliteten behöver förbättras utifrån syftet med habiliteringen.

Ansvariga författare:

Pia Ödman, Utvecklingsansvarig HabQ, lektor, Institutionen för medicin och hälsa, Linköpings universitet

Jenny Alwin, Utvecklingsansvarig HabQ, lektor, Institutionen för medicin och hälsa, Linköpings universitet

Gunilla Rydberg, Registerhållare HabQ, habiliteringsläkare, Region Jönköpings län, Region Skåne

Carina Folkesson, Utvecklingschef, Kolbäckens Habilitering, Umeå

Tina Granat, psykolog, senior rådgivare Hälsa och Habilitering, Uppsala

Anna Kågeson, verksamhetsutvecklare, senior rådgivare, Habilitering & Hälsa, Västra Götaland

Henrik Magnusson, Statistiker, Institutionen för medicin och hälsa, Linköpings universitet