

Mål- och registerpopulationer i HabQ

SKL ”Målpopulationen är den population som registret avser att representera, till exempel alla med en viss diagnos eller som genomgår en viss åtgärd. Per definition avser ett *nationellt* kvalitetsregister att målpopulationen ska omfatta hela riket, vilket inte behöver vara fallet för andra typer av register.

Av praktiska skäl väljer en del register att registrera en något snävare population än målpopulationen. Den population som ett register faktiskt omfattar (beroende på dess inklusions/exklusionskriterier) kallas register- eller rampopulation. Det är av största vikt att registerpopulationen definieras noggrant, bland annat för att kunna beräkna såväl anslutningsgrad som täckningsgrad.” Det är viktigt att ”noggrant definiera den population som registret ska avspegla, det vill säga målpopulationen. Målpopulationen ska väljas utifrån syftet med registret”.

I HabQ avgränsas registerpopulationen till barn och ungdomar med funktionsnedsättning i specialiserad habiliteringsverksamhet. HabQ omfattar idag uppföljning inom två delar; autism och föräldrastödsinsatser. Dessa två delar har tydligt definierade registerpopulationer.

Barn och ungdomar med autism

Målpopulation för barn med autism är alla barn med fastställd diagnos autism 0 t o m 5 år i Sverige från 2011-01-01 t.o.m. aktuellt kalenderår. **Registerpopulation** utgörs av alla barn med fastställd diagnos autism enligt ICD-10 som följs i den specialiserade habiliteringen från 2011-01-01 t.o.m. aktuellt kalenderår vilka inkluderas upp t.o.m. 5 års ålder och fortsätter med uppföljningar vart 3:e år t.o.m.17 år.

Diagnoskoder enligt ICD-10 som registreras vid uppföljning autism

F84 Autismspektrumtillstånd

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning vars familj erbjuder föräldrastöd

Målpopulation utgörs av alla barn i Sverige med varaktiga funktionsnedsättningar 0 t o m 14 år från 2013-01-01 t.o.m. aktuellt kalenderår. **Registerpopulation** utgörs av nyttillkomna barn med varaktiga funktionsnedsättningar 0 t.o.m. 14 år i den specialiserade habiliteringen från 2013-01-01 t.o.m. aktuellt kalenderår. Populationen som inkluderas upp till 15 år följs över tid med upprepade uppföljningar av föräldrastöd samt hälsa upp tom 17 års ålder. Många nyttillkomna barn och ungdomar i specialiserad habilitering har inte fastställd diagnos vid inklusionstillfället. De registreras därför enligt nedanstående.

Funktionsnedsättningsgrupper som används vid registrering för uppföljning av föräldrastöd

1. Utvecklingsstörning (F70-79)
2. Cerebral Pares (G80)
3. Neuromuskulära tillstånd (G12, G60, G70, G71, G82, G83, G98, Q05)
4. Övriga rörelserelaterade tillstånd (F82, G11, P14, Q71, Q72, Q74, Q79, R26)
5. Autismspektrumtillstånd (F84)
6. Aktivitets- och uppmärksamhetsstörning (F90)
7. Ospecificerad störning psykisk utveckling (F89)
8. Förvärvade skador i CNS (T90.5, T91.3)

9. Flerfunktionsnedsättning (F72-F73+G80, F72-F73+R26)
10. Synnedsättning (H54.1-54.6, H54.9, Z82.1)
11. Hörselnedsättning (H90.0-H90.8)
12. Övriga funktionsnedsättningsgrupper

Anslutningsgrad

SKL ”Andel enheter som deltar i registret av alla enheter i landet som behandlar patienter med den aktuella diagnosen eller genomför åtgärden som avses.

Observera skillnaden mellan anslutningsgrad och täckningsgrad. Ett nationellt kvalitetsregister kan ha 100 % anslutningsgrad men fortfarande ha låg täckningsgrad, däremot kan inte ett nationellt kvalitetsregister ha 100 % täckningsgrad utan att ha 100 % anslutningsgrad.”

Anslutningsgrad för HabQ Autism är för närvarande andel landsting/regioner i vilka habiliteringsverksamheterna registrerar barn med autism i HabQ.

Anslutningsgrad för HabQ Föräldrastöd är för närvarande andel landsting/regioner i vilka habiliteringsverksamheterna registrerar barn med funktionsnedsättningar vars föräldrar erbjuds föräldrastöd.

Täckningsgrad

SKL ”Täckningsgraden anger andel individer som finns registrerade med tillståndet eller åtgärden som avses, av alla individer som har tillståndet eller genomgått åtgärden som avses (registerpopulationen).”

Barn och ungdomar med autism

Extern täckningsgrad = Antal registrerade med autism i åldersintervallet 0 t o m 5 år i specialiserade habiliteringen i landstinget/regionen under ett definierat tidsintervall ÷ alla barn med fastställd diagnos autism enligt ICD-10 som följs i den specialiserade habiliteringen under samma definierade tidsintervall vilka inkluderas upp t.o.m. 5 års ålder.

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning vars familj erbjuds föräldrastöd

Extern täckningsgrad = Antal nytillkomna barn med funktionsnedsättning 0 t.o.m. 14 år registrerade i den specialiserade habiliteringen under ett definierat tidsintervall ÷ Antal nytillkomna barn med funktionsnedsättning 0 t.o.m. 14 år i den specialiserade habiliteringen under samma definierade tidsintervall.

Kvalitetsindikatorer för barn och ungdomar med funktionsnedsättning vars familj erbjuds föräldrastöd

1. Andel barn vars familj påbörjat föräldrastöd basprogram inom tre månader efter första kontakten med habiliteringen (nybesök).

Definition av nybesök är 1 KVÅ kod i basprogram.

Definition av påbörjat basprogram är 3 KVÅ koder.

2. Andel barn vars familjer som inom de två första åren fått åtgärder inom 4 av 5 områden som rekommenderas i basprogram.

Definition av basprogram är minst 1 KVÅ inom vardera 5 olika KVÅ områden dvs totalt 5 olika KVÅ.

3. Andel barn av vars familjer har påbörjat insatser för fördjupat stöd inom 6 månader efter uttryckt behov om behovet ej tillgodosetts på annat sätt.

4. Andel barn vars familjer genomgått basprogram och skattat att habiliteringen i hög grad är familjebaserad, enligt MPOC-20 samt tilläggsfrågor om kunskap och lärande.

Nedanstående målnivåer eftersträvas:

1. Alla familjer ska påbörja föräldrastöd basprogram inom tre månader efter kontakt med habiliteringen (nybesök). Delmål 80 %.
2. **Alla familjer ska inom de första två åren ha fått åtgärder inom minst 4 av de 5 områden som rekommenderas i basprogram. Delmål: 80%.**
3. Alla familjer som uttryckt behov, ska påbörja insatser för fördjupat stöd inom 6 månader, om behovet ej tillgodosetts på annat sätt. Delmål behöver fastställas.
4. Minst 80 % av familjerna som genomgått basprogram ska skatta att habiliteringen i hög grad är familjebaserad, dvs. ett medelvärde ≥ 5 på delskalor bemötande, stärkande samarbete och generell information i MPOC-20 samt tilläggsfrågor om kunskap och lärande. Delmål behöver fastställas.

Fem åtgärdsområden i basprogram föräldrastöd som registreras med följande sju definierade koder:

1. XS001 Information och rådgivning med företrädare för patienten.
2. DV063 Rådgivande samtal
3. GB010 Information och undervisning riktad till närstående
4. DV093 Upprättande av habiliteringsplan
5. Stöd till samordning – innefattar och definieras av minst en av följande tre koder
 - AU120 Upprättande av strukturerad vård och omsorgsplan
 - XS005 Extern kontakt
 - AU124 Upprättande av samordnad individuell plan

Kvalitetsindikatorer för barn och ungdomar med autism