

Registerpopulationer och kvalitetsindikatorer i HabQ

Mål- och registerpopulation

I HabQ avgränsas registerpopulationen till barn och ungdomar med funktionsnedsättning enligt nedan inom specialiserad habiliteringsverksamhet. HabQ omfattar två moduler - autism och föräldrastöd.

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning vars familj erbjuds föräldrastöd

Målpopulation utgörs av alla barn i Sverige med varaktiga funktionsnedsättningar 0 till 14 år från 2013-01-01. **Registerpopulation** utgörs av, under kalenderåret, nyttillkomna barn med varaktiga funktionsnedsättningar 0 till 14 år i den specialiserade habiliteringen (med start 2013-01-01). Populationen som inkluderas följs till 17 års ålder.

Många nyttillkomna barn och ungdomar i specialiserad habilitering har inte fastställd diagnos vid inklusionstillfället. De registreras därför enligt nedanstående.

Många nyttillkomna barn och ungdomar i specialiserad habilitering har inte fastställd diagnos vid inklusionstillfället. De registreras därför enligt nedanstående funktionsnedsättningsgrupper.

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

Barn och ungdomar med autism

Registerpopulationen för barn med autism utgörs av alla barn med autismspektrumtillstånd (F84 enligt ICD-10) som tas emot i den specialiserade habiliteringen före sex års ålder (med nationell start 2013-05-01).

Anslutningsgrad

Anslutningsgraden för HabQ utgörs av andelen regioner i vilka samtliga habiliteringsenheter anslutit sig till registret.

Täckningsgrad

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning vars familj erbjuds föräldrastöd

Extern täckningsgrad. Antal nytillkomna barn med funktionsnedsättning 0 t.o.m. 14 år registrerade i HabQ under kalenderåret ÷ Antal nytillkomna barn med funktionsnedsättning 0 t.o.m. 14 år i den specialiserade habiliteringen under samma samma kalenderår.

Barn och ungdomar med autism

Extern täckningsgrad. Den externa täckningsgraden utgörs av andelen barn som är registrerade i HabQ bland alla barn med autism som diagnos autism och registrerats vid den specialiserade habiliteringen före sex års ålder.

Kvalitetsindikatorer för barn och ungdomar med funktionsnedsättning vars familj erbjuds föräldrastöd

Tillgänglighet

1. Andel barn vars familj påbörjat föräldraskapsstöd 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

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

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 föräldraskapsstöd inom 6 månader efter uttryckt behov om behovet ej tillgodosetts på annat sätt.

Datakvalitet

4. Andel barn vars föräldrar efter avslutat basprogram eller två års habiliteringskontakt besvarat enkät om servicekvalitet MPOC-20.
5. Andel barn vars föräldrar med fördjupat föräldraskapsstöd har genomfört självskattning av föräldrastress.

Dvs för och eftermätning med minst 1 av 3 självskattningsmått (PROM) kring föräldrastress, vilket ingår i HabQ.

Resultat

6. Andel barn vars föräldrar efter avslutat basprogram eller två års habiliteringskontakt har skattat att habiliteringen i hög grad är familjebaserad i enkät MPOC-20.

Målnivåer

Följande målnivåer eftersträvas för kvalitetsindikatorer 1- 6 för föräldrastöd

1. Alla familjer ska påbörja föräldraskapsstöd 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.
4. Alla familjer skall efter avslutat basprogram eller efter habiliteringsinsatser under två år erbjudas att besvara enkät om servicekvalitet/familjebaserad habilitering via webb eller vid besök på habiliteringen (PER-registrering).
5. Alla familjer som ges ett utökat fördjupat stöd skall erbjudas självskattning av föräldrastress före och efter insats.
6. Minst 80 % av familjerna som genomgått minst fyra av fem åtgärdsområden i basprogram inom de två första åren 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.

Fem åtgärdsområden i basprogram föräldraskapsstöd 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
6. AU120 Upprättande av strukturerad vård och omsorgsplan
7. XS005 Extern kontakt
8. AU124 Upprättande av samordnad individuell plan

Kvalitetsindikatorer för barn och ungdomar med autism

Tillgänglighet

1. Andel barn med autismdiagnos F 84 som är inbegripna i mångsidigt Insatsprogram (MI). Gäller enbart barn som har åtminstone tre terminer kvar till skolstart då de registreras vid habiliteringsenhet.
2. Andel barn med autismdiagnos F 84 som påbörjat MI-program, alternativt Riktade Insatser (RI) inom 6, respektive 2 månader efter registrering vid habiliteringen.

Datakvalitet

3. Andel barn med autismdiagnos F 84 som genomfört Vineland II- och HSQ vid både baslinje och inför skolstart. Gäller enbart barn som har åtminstone tre terminer kvar till skolstart då de registreras vid habiliteringsenhet.

Resultat

4. Andel barn med autismdiagnos F 84 som har förbättrat Vineland II-resultat vid skolstart jämfört med bedömning före insatser. Resultat vid MI och RI redovisas separat. Gäller enbart barn som har åtminstone tre terminer kvar till skolstart då de registreras vid habiliteringsenhet.

Målnivåer

Följande målnivåer eftersträvas för kvalitetsindikatorer 1- 4 för barn med autism:

1. **Måltal:** Alla barn med autismdiagnos F 84 registrerade i autismmodulen före det datum barnet har minst 3 terminer kvar fram till skolstart ska erbjudas och erhålla MI-program. Alla övriga barn med autismdiagnos F 84 ska erhålla Riktade Insatser (RI) under förskoleperioden.

2. **Måltal:** Alla familjer som valt och erbjudits MI-program ska ha påbörjat programmet inom 6 månader från registrering. Alla som önskat Riktade insatser ska ha fått sin första insats inom 2 månader från registrering.
3. **Måltal:** Alla barn registrerade inom Autismmodulen ska ha genomfört Vineland II- och HSQ- bedömning före respektive efter insatser (MI/RI) under förskoleperioden.
4. **Måltal:** Barn som genomfört MI-program ska resultatmässigt tillhöra den övre kvartilen för de samlade Vineland II- resultaten (MI/RI) vid skolstart. 80 % av alla barn som erhållit Riktade Insatser under förskoleperioden ska ha förbättrat sitt Vineland-resultat inför skolstart.

Definitioner enligt SKL

Mål- och registerpopulation

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.” ”Målpopulationen ska väljas utifrån syftet med registret”.

”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-/exklusions kriterier) kallas register- eller rampopulation. Det är av största vikt att registerpopulationen definieras noggrant, bland annat för att kunna beräkna såväl anslutningsgrad som täckningsgrad.”

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.”

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).”