



Verksamhetsberättelse 2018 för Nationellt Kvalitetsregister för habilitering NKR 175

Vision, syfte och målgrupper

Vision

HabQ ska aktivt bidra till att säkerställa god vård för personer med funktionsnedsättningar genom att verka för att habiliterande insatser är kunskapsbaserade, ändamålsenliga och patientfokuserade samt att undersöknings- och behandlingsmetoder med god evidens används och utvärderas

Syfte

- att bedöma om metoder för habilitering är effektiva genom att utvärdera resultat av insatser
- att bidra till ökad kunskap om hur det är att leva med funktionsnedsättning genom att följa funktion och hälsa för de grupper som följs inom HabQ
- att erbjuda information till patienter och närstående om i vilken utsträckning rekommenderade metoder används, resultat av insatser samt om utveckling av hälsa och funktion vid vissa tillstånd
- att bidra till arbetet med kvalitetsförbättringar i vården genom att följa upp om rekommenderade metoder för habilitering används och genom att kartlägga närståendes upplevelse av kvalitet i verksamheten
- att bidra till ny kunskap genom att registerdata görs tillgänglig som underlag för forskning om funktionsnedsättning och habiliteringsarbete
- Att registret utgör ett stöd i regionernas och landstingens arbete med kunskapsstyrning

Registerpopulation 2018

I HabQ avgränsas registerpopulationen till barn och ungdomar med funktionsnedsättning som remitteras till regionernas habiliteringsverksamhet. I HabQ följer vi upp föräldrastödet som ges till familjer till alla nya barn upp till 14 år samt barn med autism upp till 6 år. Registerpopulationerna utgörs av

- Alla nya barn inom habiliteringen 0 -14 år inkluderas och följs till och med 17 års ålder
- Alla nya barn med autism upp till 6 år som har kontakt med habiliteringen inkluderas och följs till och med 17 års ålder.

Barn med autism utgör idag mer än hälften av alla nya barn som remitteras till habiliteringen. Metoden Mångsidiga Intensiva Insatser till barn med autism har god evidens och ingår, liksom föräldrastöd enl. vissa riktlinjer, i Föreningen Sveriges Habiliteringschefer evidensbaserade rekommendationer. HabQ har därför valt att i första hand prioritera dessa två viktiga områden för uppföljning i registret.

Organisation

Ansvar för styrning av registret har styrgruppen för HabQ med representation från

- professionella verksamma inom habilitering och forskning

- närstående och patienter via relevanta patientföreningar
- Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (FSH)

Styrgruppen utser registerhållare, ordförande och sekreterare samt medlemmar till arbetsutskottet för det kommande året.

Registerhållare

Gunilla Rydberg, överläkare Barn- och ungdomshabiliteringen, Malmö

Styrgrupp

Gunilla Rydberg, Registerhållare HabQ, överläkare Barn- och ungdomshabiliteringen, Malmö

Britt-Mari Ekholm, Registersamordnare HabQ, Institutionen för medicin och hälsa/Avd fysioterapi, Linköpings universitet

Carina Folkesson, Utvecklingsansvarig föräldraskapsstöd HabQ, Leg psykolog, Habiliteringscentrum, Region Västerbotten

Pia Ödman, Utvecklingsansvarig forskning HabQ, lektor, Institutionen för medicin och hälsa/Avd fysioterapi, Linköpings universitet

Nils Haglund, Utvecklingsansvarig autism HabQ, utvecklingsledare autism, Dr med vet, Utvecklingsenheten, Barn och ungdomshabiliteringen, Region Skåne

Karin Källén, statistiker, Utvecklingsansvarig autism HabQ, professor i statistik och epidemiologi, Lunds universitet

Kristina Brengesjö, representant Föreningen Sveriges habiliteringschefer, verksamhetschef, Habiliteringscentrum, Region Jönköping

Petra Bovide, verksamhetschef, Barn- och ungdomshabiliteringen, Region Skåne

Gunilla N Larsson, verksamhetschef, Habiliteringscentrum, Region Västerbotten

Neri Samuelsson, verksamhetschef, Habilitering&Hälsa, Västra Götalandsregionen

Susanna Jangerot, verksamhetschef, Barn- och ungdomshabiliteringen västra Östergötland

Mats Jansson, ombudsman, Autism Aspergerförbundet

Sven Östlund, ombudsman, Riksförbundet Attention

Nina Alander, förbundsjurist, Riksförbundet FUB

Maria Persdotter, förbundsordförande, RBU, Gunilla Rydberg, Registerhållare HabQ, överläkare Barn- och ungdomshabiliteringen, Malmö

Arbetsutskottet har under året utgjorts av registerhållare, registersamordnare, utvecklingsansvariga för HabQ autism, HabQ föräldrastöd samt forskningsansvarig och representant från Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.

HabQ koordinatorena finns på den lokala habiliteringen och har ansvar för den lokala organisationen och kvalitetssäkring av inrapporterade data. De representerar de olika professioner som finns inom Barn- och ungdomshabiliteringen. HabQ koordinatoren har, tillsammans med verksamhetschefen, ansvar för att identifiera alla barn med funktionsnedsättning i sin region som kan vara aktuella för HabQ. Koordinatorsmötena är den viktigaste mötesformen och det är där man fångar upp frågor från verksamheterna och förtydligar riktlinjer och definitioner. HabQs utvecklingsansvariga, en för varje modul, deltar i mötena.

Registercentrum

HabQ är knutet till **Registercentrum Sydost** som stöttar registret med samordning, omvärldsbevakning, juridiska avtal, kommunikation samt ekonomifrågor inte minst gentemot It-företaget Carmona.

HabQ ingår också i **Svenska Barn- och Vuxen kvalitetsregister (BoV)**, som är en samverkansgrupp för nationella kvalitetsregister främst inom barnområdet. Gemensamt för dessa register är att alla finns på IT-plattformen Compos. Registren samverkar bland annat i arbetet med att utveckla IT-lösningar och enas om gemensamma hälsodata. BoV leds och administreras av Registercentrum Sydost.

Centralt personuppgiftsansvar (CPUA) har Region Östergötland

<http://habq.se/habq/registret/organisationen/>

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Förenkling av registrering

Med målsättningen att inmatning i registret ska vara enkelt och inte ta onödigt med tid och med målet att det ska vara lätt att göra rätt har vi under 2018 arbetat vidare med att förenkla inmatningen i Compos. Vi har tagit bort onödiga registreringar och lagt in varningar om det finns risk för felregistrering. Arbetet kommer att fortsätta under första halvåret 2019.

HabQ cp avvecklad

HabQ cp har under åren bibehållit hög intern täckningsgrad i de fyra deltagande regionerna men anslutningsgraden ökade inte och därför beslöt styrgruppen under hösten 2017 att avveckla HabQ CP, vilket skedde vid årsskiftet 2017/2018. Möjligheten att registrera i TOM för barn med CP har funnits kvar under 2018 på önskemål från logopederna i de tidigare registrerande länen men detta avslutades 1 jan 2019. Data ligger kvar i registrets databas och för användning i forskning och utvecklingsarbeten t ex tillsammans med data ur CPUP.

Autism

Delvis nya variabler för registrering av data för barn med autism publicerades i januari 2018 och målet är nu att följa upp **alla** barn med autism som erhåller insatser från habiliteringen under förskoleperioden. Se s 10 ”Utveckling av HabQ autism 2018” under ”Utvecklingsprojekt”.

Föräldrastöd

HabQ har under året reducerat och förändrat i de sociodemografiska bakgrundsvariablerna som gällde etnicitet och uppgifter om familj. Syftet har varit dels att förenkla genom att minska antalet variabler men också att inkludera olika familjetyper vad gäller vårdnadshavare och kön. Inför 2019 kommer diskussioner ske med koordinatorsgruppen om ytterligare reduktion bör ske för att förenkla insamling av data.

Inmatning av uppgifter i MPOC-enkät har utökats med möjlighet till patientens registrering på klinik via vårdgivarinloggning samt via pappersenkäter på olika språk. Denna PER-funktion om servicekvalitet var tidigare endast webbaserad för att besvaras från hemmet. Tyvärr har funktionaliteten i Carmonas PER-funktion Compos/PM visat brister som inneburit täta kontakter med vår IT-leverantör. De PROM mått som finns för att indikera föräldrastress och behov av föräldraskapsstöd kan även matas in av föräldrar direkt genom vårdgivarinloggning. En av de tidigare enkäterna kring

föräldrastress, FIQ, har tagits bort och ersatts av en svensk version, SSF, som bedöms bättre lämpad för syftet. För SSF har även cut-off gränser lagts in för att indikera behov av fördjupad insats.

Uppföljning av problemskapande beteende

Ett pilotprojekt startade 2017 och fortsatte under 2018 i Västerbotten för att testa användbarhet av föreslagna registerdata för gruppen vuxna med autism och/eller utvecklingsstörning med problemskapande beteende inför ett bredare genomförande. Inför 2018 beslutade styrgruppen för HabQ att pausa denna modul eftersom vi inte hade de resurser som skulle krävas för att implementera uppföljningen inom vuxenhabiliteringen i Sverige.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Utdataprojekt

Vi planerade under 2017 att satsa på en ny utdata-modul genom programmet Power-BI men HabQs ekonomiska resurser skulle inte täcka de kostnader som vårt IT-företag Carmona uppgivit i sin offert och därför har projektet behövt läggas på is. Se under rubriken ”Utvecklingsprojekt” s 9. Till vidare arbetar vi med ett förenklat utdatasystem i avvaktan på en bättre lösning.

Autism

VAP (Visuell Analysplattform) som presentation av utdata för autism har inte fungerat tillfredsställande varför dessa har tagits bort. Rapport-Export-generatorn, som är den metod som står till buds för verksamheterna att ta fram sina egna data fortlöpande, är alltför tekniskt krävande för de flesta koordinatörer och måste därför kompletteras med enklare former för utdata. Se ovan.

Föräldrastöd

Inga förändringar har gjorts i utdata för föräldrastöd. VAP finns för två av våra kvalitetsindikatorer. Habiliteringarna kan löpande följa sina resultat per år när det gäller antal registrerade och antal/andel som fått ett nybesök i föräldraskapsstöd. Det innebär också en möjlighet att följa sin egen täckningsgrad mellan olika enheter och diagnosgrupper. Via årsrapporter ges tillgång till sammanställd statistik över täckningsgrad men önskvärt vore dock med en förenklad version av ”export-rapport-generatorn” så att habiliteringarna löpande fick tillgång till den statistik som man önskar.

Hemsidan

Ansvar för registrets hemsida har registersamordnare med stöd av RCSOs kommunikatör. Sidan har utvecklats under året och uppdaterats med aktuell information och aktuella dokument och målet om att ha en tilltalande, informativ och lättillgänglig hemsida har uppnåtts. Resultatsidan riktad till föräldrar har under 2018 uppdaterats med data från 2017 för barn med cerebral pares.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

HabQ ingår i **Svenska Barn- och Vuxenkvalitetsregister (BoV)**, som är en samverkansgrupp för nationella kvalitetsregister främst inom barnområdet. Gemensamt för dessa register är att alla finns på IT-plattformen Compos. Registren samverkar bland annat i arbetet med att utveckla IT-lösningar och man diskuterar gemensamma hälsodata. BoV leds och administreras av Registercentrum Sydost.

Initiativ har tagits från HabQ för att etablera kontakt med BUP-registren men man har konstaterat att även om Q-bup har en del barn med autism i sitt register så följer HabQ och Q-bup helt olika delar av vårdprocessen.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Föreningen för Representanter för brukarföreningarna Attention, FUB, Autism och Aspergerförbundet samt RBU(Riksförbundet för Rörelsehindrade barn och ungdomar) ingår i styrgruppen. Det är främst representant för Autism-och Aspergerförbundet som deltagit regelbundet.

Internationella samarbeten

Inga internationella samarbeten har varit aktuella under året.

Forskningsaktiviteter under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Registret har fått en del förfrågningar om framtida datauttag för forskning enl. nedan men projekten har ännu inte kommit så långt att skriftlig ansökan inkommit eller beviljats.

Slutförda magisterarbeten

Svensson, M., Nilsson A. Fysioterapiprogrammet. Institutionen för Medicin och hälsa, Linköpings universitet (2018). Projekttitel: **Delaktighet i fritidsaktiviteter hos svenska barn med cerebral pares – en analys utifrån kvalitetsregistret HabQ. Slutförd vt-18** med data ur Årsrapport

Pågående forskningsprojekt

Ödman FT, med dr. Avd. fysioterapi, Institutionen för Medicin och hälsa, Linköpings universitet, Nazdar Ghafouri, läkare, docent, Smärtrehabiliteringskliniken, universitetssjukhuset Linköping, lektor i habilitering. Projekttitel: **Förekomst och förändring av självskattad smärta/besvär hos barn och ungdomar med cerebral pares.** Att undersöka själv-/proxyskattad EQ-5D-Y smärta/besvär hos barn med cerebral pares. Frågeställningar: Hur ser förekomst av smärta/besvär ut i de olika åldersgrupperna inom funktionsnivåer (GMFCS)? Hur vanligt är det att själv-/proxyskattad förändras mellan uppföljningstillfällena? Jämföra kohorter lågstadium 6-9 år, mellan-stadium, 9-12 år och högstadium 12-15 år för barn med olika funktionsnivåer.

Forskargruppen CHILD Mats Granlund, Lena Almqvist, Henrik Danielsson Linköpings universitet, Christine Imms Catholic University Australia, Prof Australien, Gillian King University of Toronto, Kanada. Projekttitel: **Participation Program.** Forskningsmedel från Vetenskapsrådet under temat **Barns och ungas psykiska hälsa 2018.** Projektet är under uppstart och man planerar att utgå från HabQ-data kompletterat med egna prospektiva data.

Master- och kandidatuppsatser Linköpings universitet

Sofia Bauer (FT masterstudent). Pia Ödman Handledare. utvecklar projektbeskrivning till ett metodlitteraturseminarium i en masterkurs vt 19. **Interprofessionellt omhändertagande av smärta hos barn med cerebral pares inom habiliteringen** – en deluppföljning av ett tidigare implementeringsprojekt i syfte att förbättra arbetsrutiner. En tilläggsansökan till etikkommitté genom-

förs för att få granska journaler och eventuellt datauttag i HabQ. Finansiering och projekt beviljad av ansvarig verksamhetschef. **Pågående projekt vt 19. Studenten förväntas vara klar vt 20.**

Guillén P (FT masterstudent). Pia Ödman Handledare. Projekttitel: **Utveckling av grovmotorisk kapacitet, funktionella färdigheter och hjälpbehov hos barn och ungdomar med cerebral pares.** Att undersöka utvecklingen av grovmotorisk kapacitet, funktionella färdigheter och hjälpbehov inom domänen rörelseförmåga hos barn med CP och jämföra utveckling mellan funktionsnivåer enligt GMFCS. Frågeställningar; Hur utvecklas grovmotorisk kapacitet, funktionella färdigheter och hjälpbehov över 3 års intervall från 3 till 6 år, från 3 till 9 år och 3 till 12 år inom och mellan GMFCS-nivåer? Hur ser sambanden ut mellan förändringspoäng för grovmotorisk kapacitet, funktionella färdigheter och hjälpbehov beroende av funktionsnivåer och åldrar? Beviljad etikansökan DNR 2014/223-31 **Pågående, studenten förväntas bli klar vt 19**

Johansson, T, Zsigmond, R. Fysioterapiprogrammet. Institutionen för Medicin och hälsa, Linköpings universitet (2019). Projekttitel: **Föräldrars upplevelse av service-kvalitet.** En tvärsnittsstudie om hur barns funktionsnivå, ålder och kön samt typ av CP påverkar föräldrars upplevelse av servicekvalitet inom habilitering. Datauttag är hämtat från uttag för årsrapport 2017 och projektet syftar till att komplettera information om MPOC-20 till årsrapport 2017. **Pågående, studenter förväntas bli klara vt 19.**

Planerade forskningsprojekt

MOVING-ON WITH CP, ett forskningsprogram med 3 teman: Evaluation of disability-related healthcare, Equality in healthcare and social insurance programs and New solutions där CP Cog (kognition) är en del i projektet. Datauttag från HabQ kan bli aktuellt.

CP Cog projektet **.Evaluation of the Implementation Process of CP Cog at Swedish & Norwegian Habilitation Units.** Syftet är att utvärdera implementeringen av CP Cog-protokollet i Sverige med hjälp av data från de nationella CP-registren i Sverige (CPUP & HabQ) och Norge. Man kommer att jämföra data från de 5 regioner där HabQ CP var implementerad och jämföras med en data från andra regioner där CP Cog inte varit använt. Investigators: Bøttcher, Stadskleiv, Ödman, Andersen, Korsfeldt, Alriksson-Schmidt, Julsen Hollung, Christensen, Hemmingsson.

Barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och deras delaktighet i vardagsaktiviteter – översättning, validering och användande av delaktighetsinstrument. Forskningshuvudman Stephan Rapp, Jönköpings University (Etikansökan dnr 2017/496-31 beviljad 2018-01-16) FORSS medel 2017 beviljade för att göra ansökan och planera studien. Datauttag från HabQ kan bli aktuellt längre fram.

Ett större forskningsprojekt inklusive etikansökan kring smärta hos barn med funktionsnedsättning (cp och autism) som innefattar användning av EQ 5DY data från HabQ är under planering i samarbete med Torbjörn Falkmer professor i Curtin University, Perth Australia.

QRC driver forskningsprogram med kvalitetsregister som har licens på EQ-5D och EQ-5DY. Representanter från HabQ au har deltagit i workshop 2018 i Stockholm och man diskuterar nu ett forskningsprojekt om livskvalitet för barn med olika funktionsnedsättningar där HabQ-data kan bli aktuellt.

Konferensmedverkan

Nationell konferens för logopedier Qulturum 22 nov 2018

Anita Mc Allister doc CLINTEC Karolinska Institutet, Eva Sjöstrand logoped, Institutionen för Medicin och hälsa, Linköpings universitet Msc, Pia Ödman FT med.dr Institutionen för Medicin och hälsa, Linköpings universitet. Projekttitel: **Tal, språk och kommunikativ effektivitet hos**

barn med cerebral pares (CP) bedömt med Therapy Outcome Measure; Data ur Nationellt kvalitetsregister för habilitering.

Kvalitetskonferens i habilitering 13-14 september 2018

Seminarium Carina Folkesson Utvecklingsledare föräldrastöd HabQ Senior consultant, psykolog, Habiliteringen, Umeå. **Projekttitle: Föräldrastöd - en rättighet för alla barn inom habiliteringen?** I EBH-rapport Föräldrastöd 2010 rekommenderades en basmodell med insatser för alla föräldrar och vid behov ett utökat stöd. HabQ-data kan visa om föräldrastöd ges enligt rekommendationerna.

Seminarium Anna-Lena Olsson, sjuksköterska och Gunilla Rydberg, överläkare, Barn- och ungdomshabiliteringen, Malmö. **Sjuksköterskan som nyckelperson för tidiga insatser vid hälsoproblem hos barn med autism** - en strukturerad modell för tidig upptäckt och intervention mot sömn-, nutritions- och inkontinensproblem hos barn med autism med utgångspunkt från HabQ-data.

Poster Gunilla Rydberg, överläkare, Barn- och ungdomshabiliteringen, Malmö. **Från EBH-rapport till utvärderad praktik.** Resultat från HabQ Årsrapport 2017 som underlag för förbättringsarbete.

Applied Psych Sciences, San Fransisco maj 2018.

(CP Cog projektet) Kristine Stadskleiv Psykolog Oslo Universitet, Louise Böttcher Psykolog Köpenhamn Guro L Andersson Läk, Oslo/Trondheim, Klaus Christiansen, psykolog Köpenhamn, Pia Ödman FT, Ann- Alriksson Schmidt, psykolog CPUP, Åsa Korsfeldt psykolog, Barbro Lindquist psykolog, Helena Hemmingsson, AT, professor **Projekttitle: Systematic monitoring of cognition in children with cerebral palsy: a follow- up of the implementation of a protocol.**

Kommunikationsinsatser inom ramen för finansieringen

Konferensmedverkan

Kvalitetskonferens i habilitering 13-14 september 2018

Vid Föreningen Sveriges Habiliteringschefer **Kvalitetsdagar i Göteborg** med temat ”Habilitering med engagemang – att skapa värde och mening för livet” presenterades flera projekt med utgångspunkt från HabQ-data eller som på andra sätt anknöt till HabQ-arbetet (se sid 8). Representanter för HabQ deltog även på mässtorget, delade ut Årsrapporten 2017 och visade HabQs hemsida vilket ledde till viktiga möten och givande diskussioner.

Nationell konferens för logopedier Qulturum 22 nov 2018

Vid konferensen deltog Anita Mc Allister, doc CLINTEC Karolinska Institutet, Eva Sjöstrand logoped, IMH, Linköpings universitet och Pia Ödman, med.dr, IMH, Linköpings universitet med presentation av projektet **Tal, språk och kommunikativ effektivitet hos barn med cerebral pares (CP) bedömt med Therapy Outcome Measure** med utgångspunkt från data HabQ-data.

Utvecklingsprojekt

Utdataprojekt

Under 2017 konstaterade vi att den möjlighet som hittills stått till buds för att redovisa resultat från HabQ var mycket otillfredsställande, vilket begränsade verksamheternas möjligheter att använda HabQ-data i sitt förbättringsarbete. Vi bedömde att det mest högprioriterade utvecklingsprojektet

under 2017 och 2018 var att förbättra möjligheten att redovisa inregistrerade data on-line för verksamheterna. Andra register har god erfarenhet av utdataredovisning via programmet Power-BI och vi hade intentionen att kunna använda detta även för HabQ. Arbetet med rapportering av utdata via Power-BI stannade upp under 2018 dels pga svårigheter på IT-sidan och dels pga bristande ekonomiska resurser med signaler om att den ekonomiska tilldelningen för 2019 kunde komma att begränsas, vilket också har skett. Även om vi för närvarande använder VAP för 2 kvalitetsindikatorer för föräldrastöd och en förenklad utdataversiobn för autism så har HabQ begränsade möjligheter att förse verksamheterna kontinuerligt med information om utdata på ett sätt som är up-to-date och tillräckligt flexibelt. Vi är övertygade om att detta påverkar verksamheternas motivation att registrera och därmed även är en orsak till att täckningsgraden är otillfredsställande.

Utveckling av HabQ autism 2018

Under 2017 genomfördes en omfattande revidering för registrering av uppgifter om barn med autism i HabQ. Detta gjordes med anledning av att populationen förskolebarn som diagnostiseras med autism ökat markant under de senaste 5-10 åren, vilket också noterats i det stora antalet nyregistrerade barn med autism i HabQ. Många nydiagnostiserade förskolebarn med autism har idag en lindrigare form av autism och en kognitiv nivå inom normalvariationen. Detta gör att de kan ha andra behov av habiliterande insatser än tidigare population av barn med autismdiagnos, för vilken HabQ autism ursprungligen var avsedd för. För en del av de nydiagnostiserade barnen med autism som får sin diagnos i 5-7 års ålder, är ett mycket omfattande och intensivt Mångsidigt program inte alltid helt nödvändigt. Riktade insatser som mer styrs av det enskilda barnets specifika behov kan vara mer adekvata.

I HabQ autism bedöms nu alla barn i samband med att barnet får sin diagnos och kommer till habiliteringen och en uppföljning görs inför skolstart. Vi kan på detta sätt mäta effekt och även jämföra de insatser (Mångsidigt program eller Riktade insatser) barnet och familjen erhållit. Detta ger verksamheterna möjlighet att kvalitetssäkra olika typer av insatser som barn med autism fått under förskoleperioden. Under 2018 har de nya variablerna implementerats inom samtliga registrerande regioner. Även nya verksamheter har tillkommit, däribland Västra Götalands Region. Uppföljningar under året med ansvariga koordinatörer har gett mycket positiv utvärdering och man har sett ett klart förenklat och heltäckande sätt att föra in data i registret. Förenklingen har också bidragit till större möjlighet för regioner att själva följa och utvärdera sin verksamhet.

Under senare delen av 2018 har samtidigt ett arbete med ett nytt sätt att återföra data från registret till verksamheterna påbörjats. Vi förväntar oss att under första halvan av 2019 kunna presentera detta nya sätt att leverera data från registret med direkt återkoppling till verksamheten. Under 2018 har också en revidering av variabler för uppföljning av barnen under skolåldern skett. Inrapportering av data har reducerats och förenklats. Barn/unga med autism följs vid 9, 12 och 15 år för att utvärdera kvarstående effekt av tidigare insatser. Vid dessa tidpunkter förs också "Hälsosamtal" med barn/ungdom och föräldrar för att i tid upptäcka och åtgärda avvikelser från en gynnsam fysisk och psykisk hälsoutveckling, vilket tyvärr är relativt vanligt hos ungdomar med denna funktionsnedsättning. Vi ser det ytterst angeläget att uppföljning av psykisk hälsa genomförs i HabQ, eftersom sådan uppföljning inte sker på annat sätt. Registrering i den nya skolbarnsuppföljningen i HabQ har påbörjats i mars 2019.

Andra utvecklingsområden

Förtydliga mål och syfte

Under 2016 upplevdes ett behov av att förtydliga mål och syfte med HabQ och 2017 beslutade styrgruppen om en tydlig inriktning för HabQ. Vision, syfte samt registrets målgrupper beskrivs i dokumentet <http://habq.se/habq/registret/mal/> Se sidan 1 i verksamhetsberättelsen.

Under 2018 har vi fortsatt med ett tidigare påbörjat arbete med revidering och förtydligande av variabler, inklusionskriterier och täckningsgrad. Se <http://habq.se/wp-content/uploads/2018/02/Registerpopulation-indikatorer-och-mål-HabQ-2018.pdf>

Utveckling av föräldrastöd

Under året har fokus legat på att sprida resultat på kvalitetsindikatorer från 2017 och presentera utdata från registret till habiliteringarna. Syftet har varit att de skulle kunna följa sin egen utveckling och sätta mål för eget förbättringsarbete. Dessutom har introduktion i registret getts kring nystart och även omstart för verksamheter som önskat detta. Många kontakter mellan utvecklingsansvarig och koordinatörer har rört validering av data och att få till rättvisande uppgifter som stämmer både med lokala rutiner och de data som ska registreras i Compos.

Ett annat område har varit att informera och ge stöd i de förbättringar som infördes i registret i början av 2018 år genom att införa patientens registrering på klinik samt att förbättra och utöka möjligheten att bedöma vilka föräldrar som har behov av ett indikerat fördjupat föräldrastöd. Vår mätning av upplevd servicekvalitet med enkäten MPOC, hade tidigare besvarats via Web-inloggning vilket dock resulterat i låg svarsfrekvens. Habiliteringarna har under 2018 i ökad utsträckning infört rutiner där familjer erbjuds att fylla i enkäten vid besök på habiliteringen dels via vårdgivarinloggning och för de som behöver tillgång till annat språk via pappersenkät. Tyvärr kommer rapporter om krångel i datastödet Compos vilket måste lösas. Behovet av fördjupat stöd har från 2018 kunnat följas med hjälp av 3 olika PROM som mäter föräldrars behov av föräldrastöd och självskattad föräldrastress. Bedömningen är dock att uppföljningsmodellen för det fördjupade stödet upplevts svår att få in i habiliteringens rutiner och behöver utvecklas för att bli ett bättre beslutsstöd för professionen. Syftet med registrets uppföljning är att få en kartläggning av vilket indikerat förebyggande föräldraskapsstöd som ges och vilka effekter det har på föräldrastress för att registret ska kunna bidra till förbättringsarbete i verksamheterna men även till utveckling av ny kunskap kring riktat föräldraskapsstöd.

Andra initiativ för att HabQ ska kunna bidra till regeringens strategi om ett förstärkt föräldraskapsstöd för familjer med barn med funktionsnedsättningar har varit att försöka få till ett nationellt nätverk för riktat föräldraskapsstöd i samverkan mellan professionen, forskare och patientföreträdare. Flera kontakter har tagits med forskare inom området och även med Myndigheten för social rätt och föräldraskapsstöd, MFoF samt Nationellt kunskapscentrum för anhöriga, NKA. Problemet för närvarande är att det saknas medel för forskningsmedverkan i ett sådant nätverk/arbetsgrupp men vi arbetar vidare.

Förenkling av registrering

Med målsättningen att inmatning i registret ska vara enkelt och inte ta onödigt med tid och med målet att det ska vara lätt att göra rätt har vi under 2018 arbetet vidare med att förenkla inmatningen i Compos. Arbetet kommer att fortsätta under första halvåret 2019.

Övriga förändringar i registret

Förändringar i registerarbetet

Reducering av personalresursen har skett successivt under 2017 och 2018 för att anpassa utgifterna till de ekonomiska förutsättningarna. Se nedan under ekonomi.

Registret har under 2017 knutit till sig Karin Källén, professor i statistik och epidemiologi samt med lång erfarenhet av register. Karin är aktiv deltagare i au men registret har inte medel att ekonomiskt ersätta hennes arbete för registret. Förutom aktivt arbete med statistikbearbetning och över-

syn av variabler bidrar hon med värdefulla synpunkter på hur registret kan förändras och med kunskap om nya IT-lösningar.

Övriga aktiviteter under 2018

Styrgruppsmöten

Registrets styrgrupp har träffats 2 gånger under året, en gång i jan för årsmöte i Stockholm och en gång i september. Septembermötet skedde via video.

Arbetsutskottet

Au har haft 8 möten under året varav 2 fysiska träffar, 5 videomöten samt ett telefonmöte.

Koordinatorsträffar

Koordinatorerna har träffats vid 2 tillfällen under året - i februari resp november och däremellan har man mötts via video vid 1 tillfällen. 3 resurstillfällen för koordinatörer har ägt rum då koordinatörerna har haft möjlighet att ställa frågor i förväg till utvecklingsansvarig och få svar vid videomöten.

Verksamhetsbesök

Utvecklingsansvariga har på önskemål från verksamhetschefer besökt verksamheter vid 3 tillfällen inför uppstart av registrering eller nystart. Man har även haft 3 videokonferenser med chefer och medarbetare i verksamheter som så önskat. Syftet med insatserna har varit att ge information om registret och stöd i registreringsarbetet.

Deltagande i konferenser

Registerhållaren har deltagit i möte med **BoV** (Barn- och vuxen kvalitetsregister) arrangerat av RCSO mars 2019.

Flera ur au deltog i Föreningen Sveriges Habiliteringschefer **Kvalitetsdagar i Göteborg** 13-14 sept. med temat "Habilitering med engagemang – att skapa värde och mening för livet". Där presenterades flera projekt med utgångspunkt från HabQ. Se ovan.

Registerhållaren deltog i Nationella Kvalitetsregisterkansliets **Rundabordsmöte** 181016 i Stockholm.

3 representanter från au träffade RCSOs chef för **Utvecklingsdialog** 181024

I QRCs seminarium kring **Visualisering av utdata för EQ5D-Y** 181126 var HabQ representerat med 2 deltagare och en fortsatt dialog pågår ang. gemensamt projekt.

HabQ var även representerat vid RCSOs **Workshop om PROM** 181127.

Representanter från HabQ har även deltagit vid ett flertal telefonmöten angående vidareutveckling av IT-stödet, främst gällande utdata samt om samarbetet med IT-företaget Carmona.

Samverkan kring IT-stödet

HabQ ligger på IT-plattformen Compos hos systemleverantören Carmona AB. Under 2018 har vi haft ett flertal kontakter för diskussion ang nytt utdata-verktyg tillsammans med RCSO och representant för Region Östergötland som är CPUA. Målet var att via dataprogrammet Power-BI få en ny utdata-modul som bättre skulle motsvara verksamheternas och HabQs behov av att visualisera resultat och processdata on-line. Tyvärr har dessa kontakter inte resulterat i någon överenskommelse så här långt. För HabQ föräldrastöd används 3 VAP (visuell analysplattform) men för HabQ

autism anser vi att detta system inte är tillräckligt flexibelt och det vi fått ut har inte varit valida data.

CPUA Östergötland håller sedan slutet av 2018 på med att tillsammans med registren arbeta fram nya personuppgiftsbiträdesavtal.

Årsrapport

Årsrapport för 2017 färdigställdes under året och ligger på HabQs hemsida <http://habq.se/habq/arsrapporter/>

Dessutom har Årsrapporten i pappersform deltas ut under olika tillfällen under året. Data från rapporten presenterades på Föreningen Sveriges Habiliteringscheferes Kvalitetsdagar i Göteborg sept. 2018.

Förbättringsarbeten i verksamheterna

Det har inkommit 10 rapporter om förbättringsarbeten från följande regioner: Uppsala, Jämtland, Östergötland, Västerbotten och Västra Götaland. Två gäller autismmodulen, sju föräldrastödsmodulen och en gäller vuxenmodulen. Flera har rapporterat att de använt metodik med påverkansanalyser från ett tidigare projekt inom HabQ med stöd av Qulturum i Jönköping och Memeologen i Umeå.

Östergötland hade i enkäten MPOC fångat att föräldrar skattat lågt på information och har arbetat med att förbättra sin information om vilket föräldraskapsstöd som erbjuds till föräldrar. I övrigt har man arbetat med att öka täckningsgrad och minska bortfall av uppgifter genom att förbättra intern information och uppföljning kring registret.

Uppsala har, med ett patientsäkerhetsperspektiv, fokuserat på uppföljning av tidig behandling för barn med autism. Man har arbetat med att nå högre täckningsgrad och att göra registret känt på ledningsnivå och även att minska bortfall av de olika uppföljningsmått med syfte att kunna mäta effekter och jämföra resultat.

Västerbotten har arbetat med påverkansanalyser där egna mål sätts och integreras i verksamhetens aktivitetsplanering med uppföljning via VAP i HabQ. Man har även gjort ett förbättringsprojekt för att testa nya metoder för fördjupat föräldrastöd där HabQs PROM-mått varit effektmått.

Västerbotten har även genomfört ett pilotprojekt som gällt Uppföljning av problemskapande beteende. Var god se under rubriken ”Utveckling av registret under 2018”. I Västerbotten fortsatte pilotprojektet för att kunna följa en hel process kring de patienter som var inkluderade. Resultaten från projektet har sammanställts som ett förbättringsarbete inom verksamheten och föreslås ge underlag för att utveckla ett habiliteringsprogram för målgrupp vuxna med utvecklingsstörning och problemskapande beteende. Viktiga erfarenheter är att målgruppen hade en mycket komplex situation med flera inblandade huvudmän och aktörer och att uppföljningsmodellen i HabQ gav ett värdefullt beslutsstöd och även visade på effekter av de insatser som gjordes. Synpunkter som framkommit var även att vore det önskvärt med samverkan kring kvalitetssäkring och uppföljning mellan socialtjänst, psykiatri och habilitering för att förbättra vården kring denna eftersatta grupp.

Västra Götaland har haft som mål att införa ett tydligt, evidensbaserat föräldrastöd som kan följas upp och utvärderas med stöd av HabQ. För att nå målet har flera aktiviteter genomförts och man planerar bl. a att utveckla en arbetsmodell för föräldrastöd och utse kuratorer som kvalitetsansvarig. Förbättringsarbetet fortsätter under 2019 med målet att 50 % av familjerna erbjuds uppföljningsamtal. <http://habq.se/personal/forbattringsarbete/>

Alla verksamheter som deltar har sett över sina program och förbättrat sina rutiner inom föräldraskapsstöd och tidig behandling för barn med autism både inför att de gått med i HabQ och även fortsättningsvis efter att öde sett resultat av sina registreringar.

Planer för kommande år

Vid HabQs första styrgruppsmöte 2019 framgick tydligt att verksamheterna vill ha ett kvalitetsregister för föräldrastöd liksom för autism. Däremot menar man att nuvarande uppföljning av föräldrastöd i registret är alltför krångligt och omfattande och man förväntar sig ett omtag. HabQ kommer därför under 2019 att först och främst reducera antalet registreringar samt att genomföra en översyn av variabler och tidpunkt för registreringar. Nuvarande utvecklingsansvarig för föräldrastöd kommer att gå i pension och arbetet med att ersätta henne har påbörjats.

HabQs olika delar har definierats som moduler men i databasen ligger data inte uppdelat i moduler. CP-modulen respektive modulen för Problemskapande beteende är inte längre aktuella och HabQ drivs nu som ett samlat register som följer upp föräldrastöd för alla barn samt insatser specifikt för barn med autism.

En framgångsfaktor för registret är ett fungerande IT-stöd. Satsningar på såväl förenkling av inmatning av data liksom förbättrad on-line-återkoppling av resultat är prioriterade. Registret har nu etablerat kontakt med IT-ansvarig för kvalitetsregister i SDV-projektet i Region Skåne för undersöka förutsättningarna för överföring av journaldata direkt till registret. Ett första möte har ägt rum och det är beslutat om 3 workshops för att identifiera variabler som kan noteras i journalen och som kan användas för direktöverföring till registret. Det kan gälla KVÅ-koder, skattningsformulär och testresultat. Ett pilotprojekt i Region Skåne kommer ganska omgående att kunna spridas till övriga registrerande verksamheter. Flera regioner har anmält intresse och ligger i startgroparna för att gå igång med direktöverföring när de tekniska lösningarna är på plats. Detta kommer ratt radikalt förändra förutsättningarna för att höja täckningsgraden.

Parallellt pågår ett fortsatt och intensifierat arbete med att hitta ett bättre system för utdata samt att förenkla inmatningen.

Datauttag för årsrapporten för 2018 har påbörjats. I avsaknad av ett enkelt instrument för de lokala verksamheterna att få tillgång till sina data on-line är årsrapporten viktig och i Appendix för året läggs ytterligare detaljerad data för respektive verksamhet in.

Styrgruppen beslutade att HabQ även för 2019 kan ta ut medel från verksamheterna vilka förs tillbaka till habiliteringarna genom stöd till koordinatörer och registrerande personal.

Se HabQs verksamhetsplan: <http://habq.se/personal/metodparm/>

Anslutningsgrad och täckningsgrad

Anslutningsgrad

Anslutningsgraden för HabQ utgörs av andelen regioner i vilka samtliga habiliteringsenheter anslutit sig till autism- eller föräldrastödsmodulen. Aktuell anslutningsgrad för 2018 har varit 67 % för föräldrastöd och för autism 29 %. Autismmodulen är omarbetad och den nya versionen sju sattes 2018 vilket innebär att alla verksamheter ännu inte är igång med de nya variablerna.

Täckningsgrad

Täckningsgrad 2018

Region	Antal nya barn 0-14 år i verksamheten	Antal nya barn 0-14 år i HabQ	Andel nya barn 0-14 år i HabQ	Antal nya barn med autism 0-6 år i verksamheten	Antal nya barn med autism 0-6 år i HabQ	Andel nya barn med autism 0-6 år i HabQ
Gävleborg		204				
Halland	92	106	100 %			
Jämtland-Härjedalen		16				
Jönköping	259	30	12 %	34	21	62 %
Kalmar	94+	86		7+	15	
Skåne	1180	202	17 %	200	194	97 %
Sörmland	680	62	9 %			
Uppsala	265	27	10 %	35	11	31 %
Värmland	105	65	62 %	6	5	83 %
Västerbotten	141	141	100 %	28	24	86 %
Västra Götaland	719	366	51 %			
Örebro	322	178	55 %			
Östergötland	102+	110		3+	14	
Totalt	3763	1163	31 %	303	255	84 %

Täckningsgrad för autism utgörs av andelen nya barn yngre än 6 års som under året är registrerade i HabQ autism av alla barn med autism yngre än 6 års som tagits emot i den specialiserade habiliteringen ålder under samma år.

Täckningsgrad för föräldrastöd utgörs av andelen nya barn med funktionsnedsättning yngre än 14 års som under året registrerats i HabQ av alla nya barn med funktionsnedsättning yngre än 14 år som tagits emot i den specialiserade habiliteringen under samma år.

Majoriteten av de verksamheter som registrerar i HabQ har redovisat antalet nytillkomna barn med autism 0-6 års respektive alla nytillkomna barn med funktionsnedsättning 0-14 år under 2018. Vi saknar uppgifter avseende nya barn 0-14 år från hela eller delar av 4 regioner och för barn med autism under 6 år för del av 2 län som registrerar barn med autism. Vi saknar även motsvarande siffror för hela landet varför en nationell täckningsgrad inte har kunnat beräknas.

Vi har uppgifter om täckningsgraden sedan 2015. För föräldrastöd har täckningsgraden ökat från 26% till 31 % från föregående år samtidigt som antalet barn ökat. För autism har täckningsgraden ökat från 81% till 84% trots att vi under året ändrat i variabler och även förändrat så att alla nya barn med autism under 6 år nu omfattas av HabQ.

Validering av datakvalitet

Inget systematiskt projekt men löpande dialog mellan utvecklingsledare och koordinators kring tolkning och definition av variabler i HabQ så att de skall vara entydiga och samtidigt passa in i lokala rutiner. Inför årsrapport arbetar statistiker med att rätta till uppenbara felregistreringar i samråd med utvecklingsledare. Koordinatorerna rapporterar fortlöpande misstänkta felaktigheter som sedan kan bedömas och rättas.

Datakvalitet och missing data

För redovisning av variabler i årsrapport så redovisas även hur stor andel missing data som finns för att tydliggöra vilka resultat som bör tolkas med försiktighet. Dessa rapporter ger också stöd till regioner/län att följa sina egna resultat, analysera orsaker till missing data och att sätta egna förbättringsmål. I Compos finns tillgång till olika urvalslistor för att förbättra datakvalitet och påminna om de uppföljningstillfällen som ingår när det gäller utvärdering av servicekvalitet och uppföljning av själv/proxyskattad hälsa i olika åldrar.

Övergripande om personal

Registrens medel finns på konto hos Barn- och ungdomshabiliteringen som under 2018 låg under Förvaltning Habilitering och hjälpmedel i Region Skåne. Anställda på BoU i Skåne har varit överläkare Gunilla Rydberg, 10 % som registerhållare och utvecklingsledare, psykolog Nils Haglund, 20 % som utvecklingsansvarig för autism. HabQ har även finansierat köpta tjänster: psykolog Carina Folkesson, Region Västerbotten, 20 % som utvecklingsansvarig för föräldrastöd, sjukgymnast Britt-Mari Ekholm, Region Östergötland, 50 % som registersamordnare, sjukgymnast och lektor Pia Ödman, Linköpings universitet, 20 % första halvåret samt 10% andra halvåret för årsrapport och avrundning av HabQ cp, samordning av forskningsinitiativ och stöd för validering, statistiker Henrik Hedevis, Linköpings universitet, 20% del av året för uttag av data, statistikbearbetning och validering. Registret har också knutit till sig Karin Källén, statistiker och professor i epidemiologi, som med sin kunskap och registererfarenhet bidrar med stöd och statistiskt arbete.

Reducering av tjänster har skett successivt under de senaste åren för att anpassa utgifterna till de ekonomiska förutsättningarna. Ytterligare reduktion av tjänster kan komma att behövas.

Sammanfattande kommentar om ekonomin

HabQ drivs ekonomiskt till största delen med stöd av medel via SKL och HabQ fick 2018 tilldelat 700 000 kr. Det var en avsevärt lägre summa jämfört med tidigare år och utgifterna har behövt anpassas genom att vi successivt minskat på personal- och möteskostnader. Under året har registret betalat del av lön för tre utvecklingsansvariga på tillsammans 50 % tjänst, registerhållare 10 %, registersamordnare 50 % samt statistiker 20 %. Det innebär att det har krävts en hel del ideellt arbete.

Under 2018 har registret fått medel även från registrerande verksamheter, vilka hittills betalat en deltagaravgift på 1000 kr per 10 000 invånare i landstinget/regionen men med maxtak på 100 000 kr per år. Verksamheternas bidrag har gått tillbaka till verksamheterna genom att de finansierat koordinatorsträffar, årskonferenser samt annat stöd från registersamordnare och utvecklingsansvariga.

Registret har haft en del överskott i form av icke förbrukade medel pga. att det under tidigare år varit svårt att rekrytera personal. Från 2017 fanns ett överskott på 1 070 000 kr och vid årsskiftet 2018/-19 kvarstod 790 000 kr. Styrgruppen har även beslutat att registret kan debitera registrerande verksamheter samma summa som 2018. Då ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister i december 2018 beslutade att inte tilldela HabQ medel för 2019 är det överskottet från 2018 som finansierar HabQ 2019 tillsammans med medel från verksamheterna.

Inför årsskiftet 2018 har vi avslutat uppdragen för statistiker och utvecklingsansvarig från Linköpings universitet men fortsätter avlöna registersamordnare 50 %, 2 utvecklingsansvarig på 20 % vardera samt registerhållare 10 %.

HabQ avser att söka medel från SKL för 2020. Medel för utveckling av IT-stödet är prioriterat men kostnaderna behöver ses över så att de och registerhållaren har fått mandat av styrgruppen se över

så att IT-kostnaderna är marknadsmässiga och att IT-stödet håller hög kvalitet och är kostnadseffektivt.

Redovisning av ekonomin

Attesträtt

Attesträtt har registerhållare. För registerhållares lön och andra kostnader liksom för lön för utvecklingsansvarig med anställning i Region Skåne har verksamhetschef för Barn- och ungdomshabiliteringen Petra Bovide.

Granskning av räkenskaper

Granskning av registrets räkenskaper sker på samma sätt och samtidigt med granskningen av Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne dvs av aktuella revisorer. Rapport till ansvariga för förvaltningens samtliga projektmedel inkluderar HabQs projektkonto och redovisas årligen.

Resultat och balansräkning

Ingående balans 2018-01-01	1 070 104,00 kr
Summa intäkter 2018	1 275 300,00 kr
Summa utgifter 2018	-1 554 411,00 kr
Resultat 2018	-279 111,00 kr
Utgående balans 2018-12-31	790 993,00 kr

Intäkter	
Statsbidrag	700 000,00 kr
Bidrag från verksamheterna	575300,00 kr
Övriga intäkter	
Summa	1 275 300,00 kr

Kostnader		
Köp av IT-systemutveckling	-100 348,00 kr	Carmona AB
IT drift	-117 851,00 kr	Carmona AB
Summa IT-kostnader	-218 199,00 kr	
Registerhållare	-145 000,00 kr	
Ekonomi o pers.adm	-21 068,00 kr	Kostnad för arbete utfört 2017 men sent fakturerat
Utvecklingsansvariga	-454 568,00 kr	Fördelat på 3 personer varav 30% overheadkostnad för en av dessa
Kvalitetsregister-samordnare/B-M	-367 065,00 kr	
Statistiker	-199 782,00 kr	Varav 30% overheadkostnad
Summa arvo-den/löner	-1 187 483,00 kr	
Resor	-37 324,00 kr	
Kost och logi	-12 826,00 kr	
Deltagande i kurs, konferens	-20 006,00 kr	Främst FSHs kvalitetsregisterdagar
Möteskostnader	-42 796,00 kr	Främst koordinatorsmöten
Summa personal-kostnader	-112 952,00 kr	
Årsrapport publicering	-32 191,00 kr	Tryckta exemplar för spridning på konferens och till verksamheterna
Div. material, tel mm	-1 900,00 kr	
Webplats	-170,00 kr	
Övrigt	-1 516,00 kr	
Summa övriga kostnader	-35 777,00 kr	
Summa kostnader	-1 554 411,00 kr	

Malmö 2019-04-15

Gunilla Rydberg Registerhållare