

## Information om Nationellt kvalitetsregister för habilitering (HabQ)

### Uppföljning av insatser till barn med autism

#### och deras vårdnadshavare

Habiliteringarna i Sverige arbetar aktivt med att följa upp habiliteringsinsatser utifrån nationella rekommendationer med stöd av kvalitetsregistret HabQ. Habiliteringen har som mål att främja hälsa och förebygga ohälsa hos barn och unga med funktionsnedsättning samt att erbjuda stöd till barnens vårdnadshavare. Habiliteringen har även som mål att erbjuda små barn med autism tillgång till tidiga insatser som riktas mot de specifika svårigheter som följer med denna funktionsnedsättning

#### **Hur går uppföljning av insatser för barn med autism till i HabQ?**

HabQ har som mål att säkerställa att barn med autism får tillgång till tidiga insatser i form av ett mångsidigt program, MI, eller ett program med riktade insatser, RI, för sina svårigheter inom socialt samspel, beteende, inlärning, kommunikation eller dagliga aktiviteter.

Alla barn får en första kartläggning av sina behov genom en utredning av den adaptiva förmågan med hjälp av bedömningsinstrumentet Vineland-II. Föräldrar fyller i ett frågeformulär HSQ, kring upplevelsen av hemsituationen tillsammans med barnet. Därefter görs en habiliteringsplan i samverkan mellan föräldrar, habilitering och förskola och ställning tas till vilket program MI eller RI som barnet ska få under nästa halvår. Planen utvärderas utifrån satta mål och förnyas varje halvår. Vid ett mångsidigt program som kan pågå under två års tid, dock senast fram till start i förskoleklass, registreras antal genomförda träningstimmar i förskolan och hemmet.

Vid ett riktat program följs åtgärder, som habiliteringen ger, upp i registret fram till skolstart. Utvärdering av insatserna under förskoletiden görs vid 6 – 7 års ålder med samma bedömningsinstrument och frågeformulär som före insatser. Vid 6 års ålder görs också en bedömning av barnets kognitiva funktioner inför skolstarten. Barnet erbjuds sedan fortsatt hälsouppföljning vart tredje år till 18 års ålder.

Målet är att få ökad kunskap om hur den adaptiva förmågan utvecklas hos barn med autism som fått tillgång till tidiga insatser samt hur deras hälsa skattas i olika åldrar, jämfört med andra barn.

Alla vårdnadshavare erbjuds uppföljning av ett basprogram. I basprogrammet ingår olika insatser som bedöms vara av stort värde utifrån familjesituationen med ett barn som har en funktionsnedsättning. Uppföljning av insatserna sker med en webbenkät efter en period av ca två år. Syftet är att få ökad kunskap om vårdnadshavares upplevelser av samarbetet med habiliteringen gällande bemötande, inflytande, samordning av insatser och information mm.

Habiliteringarna erbjuder också ett fördjupat föräldraskapsstöd. Insatserna är olika beroende av behov och önskemål. Planering och utvärdering sker med olika enkäter som besvaras av vårdnadshavare. Målet är att få ökad kunskap om vilka stödinsatser som förbättrar föräldrars upplevelse av sin föräldraroll och som minskar stress i föräldraskapet.

Databasen för Nationellt kvalitetsregister i habilitering (HabQ) omfattas av sjukvårdens sekretessbestämmelser och Datainspektionens regler (se även [habq.se/patient](http://habq.se/patient)) Detta innebär att uppgifterna som samlas i databasen är avidentifierade dvs inget enskilt barn eller vårdnadshavare kan identifieras. Uppgifter som samlas i databasen ger underlag för verksamhetsförbättrande åtgärder eller forskning. Ni har full rätt att, när som helst, avstå från att informationen läggs in i databasen utan att ge någon förklaring eller att det påverkar habiliteringens insatser för ert barn.



Om barnet flyttar till en annan habilitering kan uppföljning av föräldraskapsstödsinsatser genom HabQ fortsätta att följas genom att uppgifterna överförs till det nya teamet, under förutsättning att vårdnadshavare inte begär att avsluta registreringen i samband med flytten.

Din vårdgivare, som registrerar uppgifter om dig, är personuppgiftsansvarig för att registreringen sker på ett korrekt sätt.

Region Östergötland är centralt personuppgiftsansvarig för HabQ.

**Mer information om kvalitetsregistret finns på hemsidan <http://habq.se>**

**Vid frågor kontakta Britt-Mari Ekholm, registersamordnare**

E-post: [britt-mari.ekholm@regionostergotland.se](mailto:britt-mari.ekholm@regionostergotland.se)

Adress: Linköpings universitet, Institutionen för hälsa, medicin och vård (HMV),  
Avdelningen för prevention, rehabilitering och nära vård, 581 83 Linköping.

**Huvudansvarig för Nationellt kvalitetsregister för habilitering, HabQ:**

Gunilla Rydberg, registerhållare

E-post: [gunilla.rydberg@skane.se](mailto:gunilla.rydberg@skane.se)

Adress: Region Skåne, Barn- och ungdomshabiliteringen, Ing 122, 205 02 Malmö

**Er lokala kontaktperson är:.....**