

Möjligheter med kvalitetsregistret HabQ – föräldrars synpunkter på och önskemål om information från register

Annika Sköld¹

Åsa Hedberg², Marie Matérne³ och Pia Ödman⁴

1. Avdelning sjukgymnastik, Institutionen för Medicin och Hälsa, Linköpings Universitet, Linköping, annika@skold.pp.se, 070-6035159
2. Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) Stockholm, asa.hedberg@rbu.se, 08-6777309
3. Habiliteringens forskningscentrum, Habilitering och Hjälpmedel Örebro läns landsting, Örebro, marie.materne@orebroll.se, 019-6026266
4. Avdelning sjukgymnastik, Institutionen för Medicin och Hälsa, Linköpings Universitet, Linköping, pia.odman@liu.se, 070-850631

Bakgrund

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning förutsätts idag agera som informerade samarbetspartners i förhållande till vårdgivare (exempelvis habiliteringen). Detta förutsätter att föräldrar har tillgång till tillförlitlig information. Kvalitetsregister kan utgöra ett viktigt redskap för att på ett lättillgängligt sätt delge information till föräldrar.

HabQ är ett samarbete mellan föreningen Sveriges habiliteringschefer och 15 landsting i Sverige. Offentliga sammanställningar görs årligen och läggs ut på hemsidan (<http://www.liu.se/habq>). Kvalitetsregistret står nu i ett förändringsskede och det finns intresse för att utforma en mer lättillgänglig information ur ett patient-/anhörig perspektiv. Det är därför viktigt att ta reda på vilken information som är mest relevant för brukare och anhöriga samt hur den bäst presenteras.

Syfte

att beskriva hur ett register kan vara betydelsefullt för föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Frågeställningar:

Dag 2 eftermiddag Kvalitetsregister för habilitering - HABQ

- På vilket sätt är information från HabQ användbart ur ett familjeperspektiv?
- Vilken information är viktig ur ett familjeperspektiv?
- Hur bör information från HabQ framställas på ett tillgängligt sätt för familjer?

–

Metod

Två grupper med föräldrar (sammanlagt 8 personer) till barn med CP intervjuades vid två tillfällen med två veckors mellanrum. Intervjuerna syftade till att få synpunkter på och uppfattningar om vad som kan vara viktiga utdata från registret och hur informationen kan vara betydelsefull. Intervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant. Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat

Analysen ledde fram till fem huvudteman:

- Registret är redan nu betydelsefullt för föräldrar på ett indirekt sätt
- Registret kan bli betydelsefullt för föräldrar på ett direkt sätt
- Föräldrar vill ge information till registret på ett sätt som känns bra för dem
- Föräldrar vill få information från registret på varierade sätt
- Föräldrar ser vissa risker med att göra information tillgängligt

Slutsats

Det nationella kvalitetsregistret HabQ kan bli betydelsefullt för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar genom att information görs tillgänglig.

Dag 2 eftermiddag Kvalitetsregister för habilitering - HABQ

Uppföljning av perception och kognition vid cp i HabQ.

Åsa Korsfeldt ¹

Pia Ödman²

¹Habiliteringscentrum, Jönköping, asa.korsfeldt@lj.se, tele 036-324387

²Linköpings universitet; avdelningen sjukgymnastik, Linköping,
pia.odman@liu.se, 0700850631

Bakgrund

Habiliteringscentrum Jönköping erbjuder alla barn med cerebral pares (cp) kognitiv uppföljning genom Nationellt kvalitetsregister i habilitering (HabQ). Kognitionsuppföljningen är en del av en samlad uppföljning av habiliteringsteamet.

Syfte

Beskriva resultat för kognitiv utveckling hos barn med cp vid 6 och 12 år från registret och erfarenheter från användning av registret på individnivå.

Metod

Data har samlats sedan 2005 för barn med cp enl. ICD-10, vid 6 och 12 års ålder.

Data hämtad 2014-02-20 ur registrets databas och redovisas med deskriptiv statistik.

Resultat

347 barn med cp var 6 eller 12år, 70% hade erhållit kognitionsuppföljning, 42% hade erhållit bedömning med WPPSI-III och WISC-IV.

86 barn hade vid 6år genomfört WPPSI-III. 91% hade ställningstagande av kognitionsnivå, varav 87% inte hade utvecklingsstörning, 10% lindrig (F70), 3 % (F71-73) måttlig/ grav utvecklingsstörning.

56 barn hade vid 12år genomfört WISC-IV. 98% hade ställningstagande av kognitionsnivå, varav 75% inte hade utvecklingsstörning, 16% lindrig (F70), 9 % (F71-73) måttlig/ grav utvecklingsstörning.

Dag 2 eftermiddag Kvalitetsregister för habilitering - HABQ

Figursammansättning (Fi) medel 6.2 (sd 3.8), Kodning (Ko) 6.3 (sd 3.2), ligger under genomsnittet vid 6år. Summering funktionsområden visade att snabbhetsindex ligger > 1,5 standardavvikelse under medelvärdet.

Som helhet ligger alla resultat av deltest och summering till indexområden vid 12år under genomsnittet för barn i jämförbar ålder.

Slutsats

Hur hög andel av den totala gruppen barn med cp som har nytta av utökad bedömning med WPPSI-III och WISC-IV är oklar.

En mycket hög andel av de som genomfört WPPSI-III och WISC-IV hade ställningstagande av kognitionsnivå.

Resultaten stöder att en stor grupp barn med CP, utan utvecklingsstörning enligt ICD-10 med utökad bedömning, WPPSI-III/WISC-IV, hade specifika kognitiva svårigheter som är viktigt att uppmärksamma tidigt för att ge stöd i skolan.

Dag 2 eftermiddag Kvalitetsregister för habilitering - HABQ

Workshop om HabQ

Pia Ödman

Avdelning fysioterapi Institutionen för Medicin och
Hälsa, Linköping pia.odman@liu.se Telefon: 013-284684