

Indikatorer för God vård inom habilitering

Uppföljning av skolbarn med autism

Syfte att ta reda på om rekommendationer i evidensrapporterna följs (kunskapsbaserad) och vilken effekt eller nytta som uppnås (ändamålsenlig)

Arbetsgrupp:

Carina Folkesson

Tina Granat

Marie Matérne

Anna Kågesson

2013-07-04 Carina Folkesson

1:7 Uppföljning av skolbarn med autism.

Population: Samma som tidigare dvs. förskolebarn som under förskoletiden har registrerats i HabQ för uppföljning av tidiga insatser. (MII) Diagnos autistiskt syndrom enl. ICD 10 . (diagnosnr F84.0) .med eller utan utvecklingsstörning. Observera att medicinering ,insatt ,typ av farmaka också bör följas upp i registret

Indikator1:7. Habiliteringsinsatser till barnet, familjen och omgivningen.

Motivering för val av indikator (relevans): . Barn som får tidig start av tidiga mångsidiga intensiva insatser som fokuserar på de grundläggande svårigheter som barn med autism har med socialt samspel, kommunikation och beteende (adaptiva förmågor) förväntas få en gynnsammare utveckling. Vi vill därför dels följa upp vilka fortsatta habiliteringsåtgärder som ges för att minska dessa svårigheter under skolåldern och dels hur dessa åtgärder ,tillsammans med de tidiga insatserna, påverkar den fortsatta utvecklingen av den adaptiva förmågan och begåvningen.

Målnivå: Alla ges fortsatt uppföljning av kommunikation, socialt samspel och beteende utifrån behov. Målet är att eftersträva positivt beteendestöd för att möta de ökade uppgifter och krav som ställs i skolåldern.

Led i vårdkedjan: Habilitering

Kvalitetsområde som i huvudsak belyses: Kunskapsbaserad vård

Processmått	Beskrivning	Mätmetod	Datakälla	Felkälla/ tolkningssvårigheter	Form för redovisning
Typ och omfattning av åtgärd inom valda områden	QL000 Stöd och träning i att kommunicera Uppdelas på 1. Insatser till barnet 2. Insatser till barnet+nätverket QQ00 Stöd och träning i	Dokumenteras kontinuerligt med händelsedatum när åtgärd ges inom de utvalda KVÅ koderna.	Journal där man använder utvalda KVÅ koder och sedan för över till registret när hälsouppföljning sker eller alternativt att det förs in i registret löpande parallellt med	Ovana att använda dessa KVÅ koder. Blir en omfattande registrering . Populationerna kan skilja sig mellan habiliteringarna	Antal och typ av vårdåtgärd i olika ådrar Andel som fått fortsatt uppföljning

	<p>att samspela med andra se upprättade anvisningar med lista på typ av åtgärd Uppdelat på 1. Insatser till barnet 2,Insatser till barnet+nätverket</p> <p>QK000 Stöd och träning i kravhantering Uppdelat på 1. Insatser till barnet 2. Insatser till barnet+nätverket</p> <p>QT012 Omgivningsanpassning Inkluderat utbildning och rådgivning och kontakter med nätverket. Se upprättade anvisningar för KVÅ koder Föräldraträningsprogram se under koder för föräldrastöd.</p>		dokumentation i journal.		
--	---	--	--------------------------	--	--

Kommentar: Under respektive övergripande kod lägger vi en lista av vanliga metoder inom habiliteringen för att förbättra kommunikation ,socialt samspel och beteende .

Indikator 1:8 Testresultat avseende begåvning

Motivering för val av indikator (relevans) Begåvningsnivå är en bakgrundsvariabel som kan förklara olika utfall. I de flesta studier ökar resultatet på begåvningsstest (kvot) efter intensiv träning . Uppföljning i skolåldern visar på hur praxis ser ut när det gäller uppföljning av begåvning men också hur begåvningsutvecklingen ser ut i högre åldrar . Typ av skolgång/skolform kan ses som en utfallsvariabel och skall registreras.

Led i vårdkedjan: Habilitering

Kvalitetsområde som i huvudsak belyses: Kunskapsbaserad och patientfokuserad vård.

Resultat mått	Beskrivning	Mätmetod	Datakälla	Felkälla/ tolkningsvårigheter	Form för redovisning
Begåvningsnivå i skolåldern. Ålder för testning och orsak Typ av skolform	<p>Registrera datum för utredning ,orsak till utredning och vem som gjort utredningen , Orsak uppdelat på</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Skolplacering 2. Habiliteringsåtgärd 3. Eget önskemål 4. Annan <p>Vem som gjort utredningen Hab./Annan <i>Skolform</i> Resultat av utredningen. Använd standardiserat test. I registret finns WISC där man kan registrera funktionsindex om annat test använts t.ex. Leiter ange vilket och helskale resultat .</p>	<p>Krav Standardiserad Mätmetod ska anges. Strukturkvalitet krav på standardiserat test.</p> <p>Ange även grad utifrån ICD10</p>	Journal	Olika testmetoder mäter delvis olika förmågor.	<p>Kan redovisas som en begåvningskurva för populationen i olika åldrar</p> <p>Beskriva praxis när ,varför och hur ofta begåvnings utredning sker</p>

--	--	--	--	--	--

Indikator 1 :9 Uppföljning av adaptiv förmåga vid 9,12,15 och 18 år

Motivering för val av indikator (relevans): Det är angeläget att följa de barn som fått tidiga insatser för att se hur deras utveckling ser ut över tid. Mål med programmet är att förbättra adaptiva funktioner för det enskilda barnet och därför följs utvecklingen av adaptiva förmågor över tid. . Jämförelsen över tid är med barnet självt med mål att minska grad av funktionsnedsättning och minska risk för problemskapande beteende. Adaptiva förmågor har betydelse för livskvalitet. Vi kommer också att kunna skapa normer för skalan maladaptivt beteende om tillräckligt många följs upp i olika åldrar.

Målnivå: Alla skolbarn/ungdomar får en uppföljning av den adaptiva förmågan vid ca 9,12,15,18 år.

Led i vårdkedjan: Uppföljning och utvärdering

Resultatmått	Beskrivning	Mätmetod	Datakälla	Felkälla/ tolkningsvårigheter	Form för redovisning
Adaptiv förmåga vid 9,12,15 och 18 år	Standardiserad intervju med föräldrar och skola avser Kommunikativ förmåga, vardagliga färdigheter Sociala färdigheter, Fysiska färdigheter, Maladaptivt beteende Generella adaptiva förmågor.	Poäng på delskala s.k. V-poäng och indexpoäng på Vineland II Svensk version Redovisa maladaptivt beteende i råpoäng	Journal med uppgifter som förs över till registret	Sammantagna adaptiva kvoten är relaterad till normalutvecklade barn vilket innebär att resultatet jämfört med jämnåriga kan innebära en försämring trots att Adaptivt beteende förbättrats för individen Finns ej nordiska normer för maladaptivt beteende	Redovisning av förändringen per delområde mellan de olika mättillfällena ger mått på den adaptiva utvecklingen i olika åldrar. Kunna relateras till mängd och typ av insatser per Hab. enhet och på nationell nivå relaterat till begåvningsnivå.

Kommentar. *Uppföljningsåldrar är inte exakta . Borde kunna följa respektive barns habiliteringsplanering.*

Indikator 1:6 se ovan Föräldraskattning

Motivering för val av indikator (relevans): Vid fördjupat föräldrastöd i form av föräldraträningsprogram kan HSQ användas. Programmen innebär att föräldrar tränar sina barn. Mål med programmet är att ge föräldrarna redskap att kunna vägleda och vara tillsammans med sitt barn eller ungdom och att hjälpa sitt barn att förbättra sina adaptiva förmågor . Frågan är hur familjens upplever att samvaron och vardagliga situationer tillsammans med barnet påverkas. positivt, negativt eller oförändrat.

Led i vårdkedjan: Uppföljning av habilitering

Kvalitetsområde som i huvudsak belyses: Kunskapsbaserad och ändamålsenlig vård. Patientfokuserad vård.

Resultat mått	Beskrivning	Mätmetod	Datakälla	Felkälla/ tolkningsvårigheter	Form för redovisning
Föräldraskattning av barnets beteende i hemmet HSQ, Vardagliga situationer ,svensk översättning Självs kattat mått Antal problemområden och medelvärde för upplevd svårighet.	Föräldrarna tillfrågas om i vilka situationer de upplever problem i samvaron med sitt barn och svårighetsgrad av problem.. Föräldrar får skatta hur vardagen med barnet fungerar före resp. efter insatt föräldraträningsprogram	Föräldrar får själva fylla i frågeformulär före resp. efter insats. Görs tillsammans med habiliteringspersonal.	Journal, register	Passar skalan för äldre och högfungerande skolbarn?	Redovisning av Resultat före resp. efter insats. Kan jämföra föräldraskattningar uppdelat på program , grad av kognitiv nedsättning ,per län och totalt för Sverige .

--	--	--	--	--	--

Kommentar: Är ett mått som använts för att mäta effekter av föräldraträning vid uppmärksamhetsstörning. Är samma mått som används för uppföljning av MII för förskolebarn.

Indikator 3: Självsfattad hälsorelaterad livskvalitet.

Motivering för val av indikator (relevans): Att inkludera självrapporterad hälsorelaterad livskvalitet som ett komplement till funktionsmått är rätt relativt nytt forskningsområde när det gäller funktionshinder. Rehabiliteringen är endast en mindre del av de faktorer som påverkar hälsa och livskvalitet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättningar men behov finns att få veta mer om hur rehabiliteringsinsatserna kan påverka hälsan hos barn, ungdomar och vuxna. Det instrument som används är ett generiskt mått som medger jämförelser med andra grupper av barn och ungdomar. Det finns också ett mått för vuxna som kan introduceras. Måttet finns redan i HabQ föräldrastöd.

Led i vårdkedjan: Uppföljning av rehabilitering

Kvalitetsområde som i huvudsak belyses: Patientfokuserad vård.

Resultat mått	Beskrivning	Mätmetod	Datakälla	Felkälla/ tolkningssvårigheter	Form för redovisning
Självsfattad hälsa eller by Proxy vid 9,12,15 år	Fånga den självfattade hälsan genom EQ-5D-Y Instrumentet består av fem frågedimensioner som beskriver rörlighet, egen vård, deltagande i vanliga aktiviteter, smärta/besvär, oro/nedstämdhet med tre svarsalternativ samt en	Genomföra mätning med EQ-5D-Y vid hälsobedömning och i samband med ny rehabiliteringsplan	Journal, register	Många skolbarn kommer att ha problem att genomföra egenskattning varför data för dessa måste baseras på föräldraskattning. VAS skalan är svår för de flesta.	Resultat på EQ 5-DY i olika åldrar Relaterat till typ av diagnosgrupp.omfattning och typ av rehabiliteringsinsatser och jämförelse mellan län. Jämförelse mellan egen skattning och

	EQ – VAS skala som består av en 20 cm lång vertikal termometerliknande skala			Resultatet kan inte direkt ses som en utvärdering av habiliteringens insatser.	by Proxy
--	--	--	--	--	----------