

Rapport från arbetsgrupp för att utreda kvalitetsregister för habilitering inom Föreningen Sveriges habiliteringschefer

Arbetsgruppen: Carina Folkesson ordf, ledamot i styrelsen, Västerbotten
Eva Charlotte Bernthson, Sörmland
Anna Kågesson, Västra Götaland
Tina Granat, Uppsala

Uppdrag: Styrelsen genom arbetsgruppen presenterade en modell för att utveckla kvalitetsindikatorer för habilitering utifrån EBH och gemensamma habiliteringsprogram vid majdagarna 2010. Arbetsgruppen fick vid mötet i uppdrag att arbeta vidare utifrån denna modell och fördjupa arbetet med kvalitetsindikatorer samt att informera sig om förutsättningar för ett kvalitetsregister för habilitering. Detta med en möjlig inriktning att ansöka om anslag hos beslutsgruppen inom SKL hösten 2011 för att bygga upp ett register. I uppdraget ingick även att utreda om en samverkan med HEFA (regionalt kvalitetsregister inom habilitering) kunde vara möjlig trots skilda inriktningar. Efter förankring i styrelsen skulle ett förslag presenteras på majdagarna 2011.

Arbetsgruppens aktiviteter: Arbetsgruppen har haft 9 arbetsmöten i Stockholm, Uppsala eller via telefon eller video. Mellan mötena har vi fördelat arbete inom arbetsgruppen med att ta fram kvalitetsindikatorer från de olika EBH-rapporterna och programmet övergång ungdom till vuxen. De förslag som framkommit har sedan diskuterats vid möten och dokumenterats i den mall vi hämtat från skriften Nationella indikatorer för God vård publicerad av Socialstyrelsen nov 2009. Vi har träffat företrädare för UCR, Uppsala Clinical Center som är ett av 5 nationella kvalitetsregistercentra för att informera oss om kvalitetsregister och vilken hjälp man kan få via dessa centra. Under tiden som vårt arbete pågått har en översyn av de nationella kvalitetsregistren gjorts så vi har försökt läsa in oss på vad denna utredning kan betyda för våra strävanden att skapa ett nationellt kvalitetsregister.

Vi har träffat representanter för HEFA, Pia Ödman Linköpings universitet och Ingela Möller habiliteringschef i Kalmar, vid tre tillfällen för att diskutera samverkan.

Några av oss har även träffat Per Lewander barnläkare i Norrköping och registerhållare för nationellt kvalitetsregister för barn och ungdomar med kroniska sjukdomar, för att ta reda på vilket intresse det finns för en samverkan med habiliteringscheferna.

Carina Folkesson och Tina Granat har, efter uttryckt önskemål, givit några sakkunniga möjlighet att ge synpunkter på kvalitetsindikatorerna för "Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern".

Carina Folkesson och Anna Kågesson har presenterat arbetsgruppens arbete kring kvalitetsindikatorer på konferens med UPP-centrum Socialstyrelsen. Carina har även presenterat arbetet för förvaltningschefer vid möte på SKL.

Tina Granat har representerat arbetsgruppen vid test av försöksblankett kring tidiga insatser för barn med autism i samverkan med HEFA. Tina Granat har närmare undersökt MPOC som övergripande mått på familjebaserad habilitering. Carina Folkesson har samrått med Malin Broberg Göteborg, vetenskaplig handledare för EBH-grupp föräldrastöd, om möjliga validerade resultatmått på fördjupade föräldrastödsinsatser.

Bakgrund och motivering till arbetsgruppens förslag.

Krav på kvalitetsregister

Några förutsättningar som krävs för att få medel från beslutsgruppen inom SKL för att starta ett kvalitetsregister är ett klart syfte, att relevanta och mätbara indikatorer på kvalitet finns utvecklade, att registret är förankrat nationellt inom habiliteringen, att det finns en ansvarig ledning med registerhållare och en styrgrupp som bedöms ha den kompetens som krävs.

Vi bedömer att kvalitetsindikatorer utifrån EBH är relevanta och mätbara och att registret har ett tydligt och specifikt syfte som interventionsstudie för att följa upp om habiliteringen är kunskapsbaserad och ändamålsenlig. Den fyller dessutom kravet på god vård genom att innehålla patientrapporterade utfallsmått. Om föreningen ställer sig bakom registret så uppfylls även kravet på nationell förankring. Vid presentationen för landets förvaltningschefer uttrycktes även stöd för fortsatt arbete.

När det gäller ledning och kompetens finns två vägar antingen starta ett eget register eller ansluta till något befintligt. Enligt Handbok för start och utveckling av kvalitetsregister Eynet Sweden 2009, SKL, krävs en registerhållare, ett PUL-ansvarigt landsting exempelvis något av våra landsting eller regioner, en styrgrupp och medel för att få hjälp från något nationellt kompetenscentra för rådgivning och utveckling av teknisk lösning samt drift av registret. Vid mötet med UCR framgick att de juridiska regler som finns kring hantering av personuppgifter inte gör det möjligt att föra uppgifter mellan register även om man finns inom samma tekniska plattform utan samverkan krävs i samma register om man vill spara arbetstid för våra medarbetare.

Regeringen och SKL hade gemensamt tillsatt en utredning för översyn av de nationella kvalitetsregistren. I rapporten tas de svenska kvalitetsregistren upp som en guldgruva som borde kunna utnyttjas bättre för att förbättra kvaliteten i hälso- och sjukvården. Förslagen innebär en ökad nationell styrning av medelstildelning och krav på registren men också ökade krav på landstingen att ta juridiskt ansvar och att samordna sig i regionerna för att utnyttja registren i utveckling av vården (regionala utvecklingscentra). Några ställningstaganden som framgår är att man vill se färre tekniska plattformar, att nya register får mer kortsiktig finansiering med krav på att ansluta sig till registercentra eller gemensamma portaler. Man vill se samordning av register till grupperingar utifrån patientgrupper eller medicinska specialiteter.

Med denna bakgrund har arbetsgruppen bedömt att det är nödvändigt att föreningen skall vara aktiv i att utveckla ett nationellt kvalitetsregister för habilitering som specialistområde och undvika att våra verksamheter ska bidra till data i olika register splittrat på olika medicinska områden/sjukdomsgrupper. Vi tror att det är en strategisk fråga inför framtiden om vi vill behålla och utveckla en god kvalitet på habiliteringen som kan bidra till delaktighet och god hälsa för personer med medfödda svåra funktionsnedsättningar. Vi tror också att kvalitetsindikatorerna ska vara tillräckligt specifika för att kunna se om våra insatser gör nytta. Ett rikstäckande register ger också en möjlighet till forskning. Det innebär att vi förordar ett samarbete med HEFA som också har en bred habiliteringsinriktning på sitt register.

HEFA och Nationellt kvalitetsregister för barn med kroniska sjukdomar

För beskrivning av HEFA se www.liu.se/hefa/. HEFA har medverkat i ansökan om att skapa en gemensam nationell barnplattform för befintliga och kommande pediatrika register för barn och ungdomar med kroniska sjukdomar. Registerhållare för detta barnregister är Per Lewander. Barnregistret har SRQ som registercentrum. SRQ, Stockholm är idag inte ett

nationellt centrum men har ansökt om att bli det sjätte kompetenscentrumet. Dessa barnregister använder IT-stödet Compos som gemensam plattform. Compos är utvecklat av Carmona AB som erbjuder en verktygslåda för systematiskt uppföljningsarbete. Syftet med HEFAs gemensamma ansökan var att få tillgång till metodutveckling och kompetensstöd. Man ser också möjligheter att samverka kring datasäkerhet, metoder för datainsamling, generiska mått, webbaserat beslutsstöd för vårdgivare och patient, att utveckla PROMT-mått, att patienten /barn och föräldrar själva ska kunna rapportera in data m m. HEFA har en egen applikation inom barnplattformen. Varje klinik har endast tillgång till den egna klinikens data. HEFA har tilldelats 200 tkr för att utveckla datainsamling tex MPOC. Dessa medel är avsedda för 2011. HEFA ser fördelar med fortsatt samarbete i barnplattformen främst för att bygga register, registerhållare, datainsamling mm (tekniska skäl) men är i behov av att samverka med habiliteringscheferna utifrån gemensamma processmått och resultatmått och för att få en nationell förankring inom habiliteringen. Vid kontakt med Per Lewander framgick ett intresse av samverkan med habiliteringscheferna. Han kan tänka sig en annan beteckning på registret där habilitering ingår. Vårt intresse av uppföljning av funktionstillstånd hos vuxna finns även bland de andra delregistren. Självtändigheten för ett habiliteringsregister inom den gemensamma plattformen är hög. Habiliteringen skulle garanteras inflytande genom en egen representant i styrgruppen för plattformen. Vissa gemensamma s.k generiska mått förutsätts vara desamma mellan de ingående registren men varje register har sina egna specifika mått. Barnregistret och även HEFA har tagit vissa kontakter med CPUP och MMCUP men det har ännu inte lett till något konkret. En vision vore förstås om även de fanns med i ett samarbete för att undvika merarbete för oss i habiliteringen.

Samverkan med HEFA

HEFA har en annan inriktning än det kvalitetsregister som arbetsgruppen föreslår. EBH-registret kan beskrivas som ett interventionsregister där vi följer upp om rekommenderade insatser sätts in och vilka resultat de leder till. I HEFA följs två diagnosgrupper upp vart 3:e år med bedömning av hälsa, funktion och upplevd kvalitet. Vi har alltså inte gemensamma uppföljningstillfällen och åldrar. Men med en webbaserad registrering genom Compos, det IT-verktyg som används inom barnplattformen, så kommer data att kunna registreras kontinuerligt vilket gör att det inte blir något problem om åldrar för uppföljning inte stämmer överens mellan EBH och HEFA. Från HEFAs sida planeras att inkludera alla diagnosgrupper i något de kallar lill-HEFA där man skulle registrera medicinska och sociodemografiska bakgrundsdata, och följa upp med ett livskvalitetsmått och MPOC. Sammantaget innebär detta att vissa data kan vara gemensamma för HEFA och EBH.

Arbetsgruppen har fått se en försöksblankett för hur olika moduler kan skapas för HEFA respektive EBH inom samma register, och att gemensamma data kan föras mellan modulerna för att undvika dubbelregistrering. Det innebär att varje deltagande landsting kan välja om man enbart vill gå med i EBH eller om man även vill gå med i HEFA, eller enbart HEFA. En samverkan med HEFA skulle innebära att vi går in med de kvalitetsindikatorer som vi föreslagit och tillsammans med HEFA skapar ett gemensamt kvalitetsregister med flera moduler.

På sikt kanske vi kan skapa en gemensam modul med obligatoriska respektive frivilliga data. För att tydliggöra och säkerställa hur samverkan och inflytande över de ingående registren skulle se ut kan det behövas skriftliga överenskommelser.

Förslag till beslut

Arbetsgruppens förslag till hur vi kan gå vidare med arbetet att skapa ett nationellt habiliteringsregister är följande.

- Föreningen skall skapa ett nationellt habiliteringsregister med utgångspunkt från EBH-rekommendationer och antagna program inom habiliteringschefsföreningen .
- Vi bygger på de kvalitetsindikatorer som arbetsgruppen sammanställt i arbetsmaterial med rubriken Indikatorer för God vård inom habilitering som skickats till alla medlemmar i föreningen. Vi kan inte börja med alla kvalitetsindikatorer på en gång men på sikt bör de täcka våra EBH-rekommendationer förutsatt att vi kan få fram väldefinierade process- och resultatmått som blir möjliga att rapportera. Vilka områden vi ska börja med bör diskuteras på majdagarna och beslutet bör sedan överlåtas till styrelsen.
- Vi ska samarbeta med HEFA i ett gemensamt nationellt kvalitetsregister för habilitering. Förutsättningarna för fortsatt samarbete är följande. Att föreningen kan arbeta vidare med den ovan föreslagna inriktningen, att föreningen ingår i styrgrupp för kvalitetsregistret, att beteckningen för registret är ett svenskt habiliteringsregister och att namnet även finns med i den gemensamma plattformen/barnregistret. Inom ramen för ett svenskt habiliteringsregister skapas olika moduler för HEFA respektive EBH-modul för habiliteringschefernas nationella rekommendationer . Samarbete ska ske så att vi utvecklar mått och definitioner på indikatorer som är gemensamma. Varje landsting kan välja om man förutom EBH modulen även vill ingå i HEFA modulen. Eftersom vi ingår i samma register så kan data föras mellan modulerna när de är gemensamma för en person med ett personnummer. Det blir inget dubbelarbete för verksamheterna. På sikt får vi hoppas på att vi kan enas om minsta gemensam nivå för uppföljning av kvalitet inom habilitering.
- Styrelsen uppdras att leda det fortsatta arbetet genom en arbetsgrupp som utvecklar ett EBH-register i samverkan med HEFA för att tillsammans skapa ett nationellt habiliteringsregister och utser representanter till styrgrupp för kvalitetsregistret resp plattformen. Fortsatta ansökningar om medel sker gemensamt med HEFA och även ”barnplattformen”.

För arbetsgruppen

Umeå 2011-05-17

Carina Folkesson