

Informationskällor

Många av smågruppsföreningarna har gett ut information (HSO-projektet kan förmedla kontakt). Socialstyrelsen ger ut foldrar om olika tillstånd och bygger upp en kunskapsdatabas.

På Internet finns mycket information att hämta, exempelvis följande:

Socialstyrelsens kunskapsdatabas:

www.sos.se/smkh

SmågruppsCentrum, Göteborg:

www.gsv.se/sgc

Ågrenska, Göteborg:

www.agrenska.se

Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO):

www.hso.se

EURORDIS, European organization for rare disorders:

www.eurordis.org

NORD – National organisation for rare disorders:

www.pcnet.com/~orphan

Center for små handikapgrupper, Danmark:

www.handicap.dk/csh

Smågruppesenteret på Rikshospitalet, Norge:

www.rh.uio.no/ssss/index.html

Association Française pour la Recherche Genetique (paraplyorganisation, franska, engelska):

www.multimania.com/afrg

domningar i fötterna, försämrad känslighet för smärta, lågt blodtryck, hjärtsvikt, skadade njurar samt förstoppning omväxlande med diarré. Omkring 200 människor i landet har FAP, och varje år insjuknar 30–40.

Fragil X-syndromet, även kallat FRAXA-syndromet, är en ärftlig DNA- och kromosomförändring som kan ge varierande grad av utvecklingsstörning. Ungefär en pojke av 5 000 föds med syndromet. En lika stor andel av flickorna bär på anlaget, men endast 20 procent av dem får syndromet och då ofta med mindre uttalade symtom än pojkarna. Dessa blir utvecklingsstörda, framför allt försenas utvecklingen av tallet. Koncentrationssvårigheter, hyperaktivitet, läs- och skrivsvårigheter och problem med kamrater är vanliga likasom autistiska symtom.

Vacterl-syndrom diagnostiseras varje år hos ett 30-tal nyfödda i Sverige. Varje bokstav i Vacterl står för en kroppsdel eller ett organ som kan vara missbildat: V–vertebra/ryggkota, A–analöppning, C–cor/hjärta, T–trakea/luftstrupe, E–esofagus/matstrupe, R–ren/njure, L–limb/extremitet. •

Se även medicinsk kommentar i detta nummer.

Nya möjligheter mäta habiliteringens kvalitet

Kvalitetskriterier och standarder fastställda

Habilitering, den verksamhet som landstingen enligt lag skall tillhandahålla för barn och ungdomar med funktionshinder och deras föräldrar, är olika organiserad på olika håll. Väsentligt är att likvärdig habilitering av god kvalitet erbjuds alla med habiliteringsbehov. Här presenteras ett instrument för att beskriva och mäta kvalitet i habilitering, som kan användas i olika verksamhetsformer.

Barn- och ungdomshabilitering har utvecklats snabbt och är en mångfaceterad verksamhet med många krav från olika håll. Arbetet är tvärfackligt, dvs många olika yrkespersoner arbetar med samma barn och kan ha olika uppfattning om vad som är god kvalitet. Hela familjen blir involverad i habiliteringen och varje familj/barn har många olika, ofta långvariga kontakter med habiliteringen och andra vårdformer.

Kravet på god kvalitet är självklart och samtidigt är god kvalitet svår att definiera. Programskriften »Bra habilitering för barn och ungdom» [1], som kom 1993, beskriver vad habiliteringen bör erbjuda barn och familj. Den är skriven av brukarorganisationerna Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB), Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU) och Riksföreningen Autism (RFA) tillsammans med Tvärsektionsgruppen för yrkesföreträdare inom barn- och ungdomshabilitering.

Ungefär samtidigt gjorde en arbetsgrupp inom Svenska barnläkarföreningens sektion för barnneurologi och habilitering en pilotstudie omfattande sex habiliteringar [2]. De undersökta habiliteringarna hade olika organisation och funktion och svaren var därför inte jämförbara, men studien pekade på intressanta skillnader, som gav anledning att gå vidare i ett mer omfattande arbete.

Statliga stimulansbidrag för utveckling

1 januari 1994 kom de statliga stimulansbidragen, som var avsedda att stöd-

SERIE ReHABILITERING

Författare

INGRID BJERRE

docent, f d överläkare vid barn- och ungdomshabiliteringen, Universitetssjukhuset MAS, Malmö, projektledare för projektet »Utarbetande av kvalitetskriterier för barn- och ungdomshabilitering» och sammanställande i arbetsgruppen för kvalitetsfrågor i Svenska barnläkarföreningens sektion för barnneurologi och habilitering

HARRY FERNGREN

docent, f d överläkare vid neurope-diatriiska enheten, Karolinska sjukhuset/S:t Görans sjukhus barnkliniker, Stockholm, ledamot i arbetsgruppen för kvalitetsfrågor

BENGT LAGERKVIST

docent, överläkare, Folke Bernadottehemmet, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala, för närvarande internationell konsult i rehabilitering, Rehab Euro, Umeå, ledamot i arbetsgruppen för kvalitetsfrågor

INGEGERD WITT ENGERSTRÖM

med dr, överläkare vid barn- och ungdomshabiliteringen, Östersunds sjukhus, medicinskt och administrativt ansvarig för Rett Center, Frösö Strand, Frösön, ledamot i arbetsgruppen för kvalitetsfrågor och ordförande i Tvärsektionsgruppen för yrkesföreträdare inom barn- och ungdomshabilitering.

FAKTARUTA 1

Områden för kvalitetsstudier inom barn- och ungdomshabilitering

1. System för att fortlöpande säkra och utveckla kvaliteten
2. Barnets och familjens värdighet, integritet, delaktighet och säkerhet
3. Ansvar
4. Verksamhetens processer och rutiner
 - samverkan och samarbete
 - metoder för diagnostik, vård och omhändertagande
 - kunskap och kompetens
 - försörjning och teknik
 - riskanalys och avvikelshantering
5. Egenkontroll, uppföljning och återföring av rutiner
6. Dokumentation

ja projekt för att utveckla habilitering och rehabilitering. Ett sådant projekt är »Utarbetande av kvalitetskriterier för barn- och ungdomshabilitering i Sverige», som pågått mellan oktober 1995 och maj 1998. Syftet var att finna praktiskt användbara kriterier, som kan användas oberoende av verksamhetens organisation och omfattning och vara giltiga och accepterade i hela landet. Kriterierna skall:

- inrikta resurserna efter barnens och familjernas behov
- bidra till optimal resursanvändning
- tillåta jämförelse mellan olika habiliteringar.

Projektet är utförligt beskrivet i slutrapporten »God kvalitet i barn- och ungdomshabilitering» [3]. Det har hela tiden bedrivits samtidigt med andra aktiviteter. Av dessa vill vi särskilt framhålla det arbete med mål och kompetensområden som utförts både av Föreningen för Sveriges habiliteringschefer och av Tvärsektionsgruppen, RBUs brukarstudie »Hur får vi det vi behöver?» [4] samt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd för kvalitetsystem i hälso- och sjukvården (SOSFS 1996:24).

Projekt inom barn- och ungdomshabilitering från hela landet har samlats i en databas (»Kvalitetskatalog») för att ge underlag för kriterierna. Den finns tillgänglig på Internet (<http://hagen.medical.enator.se/Hab/>).

Verksamheten kartlagd via enkätundersökning

Svensk habilitering har vuxit fram

FAKTARUTA 2

Standarder för habiliteringsverksamhet av god kvalitet

1. Verksamhetsplan och kvalitetsplan

Verksamhetsplanen är tydlig och fullständig. Den är godkänd av ansvarig nämnd och känd av all personal och andra som den berör, samt uppdateras årligen. I verksamhetsplanen ingår en skriftlig kvalitetsplan. Hela personalen är utbildad i kvalitetsfrågor. Kontinuerlig uppföljning sker av kvaliteten i verksamheten, och uppföljning av kvalitetsystemet görs minst en gång per år.

2. Delaktighet

Habiliteringen arbetar familjecentrat, vilket innebär att familjens behov är styrande för alla insatser. Utvärdering sker regelbundet av föräldrarnas och barnets delaktighet och säkerhet. Förslag och klagomål beaktas. Resultaten av utvärderingen leder till förändring och förbättring av verksamheten.

3. Ansvar

Ansvarsförhållanden för vårdgivare, ledning och personal är tydligt beskrivna i verksamhetsplanen. De är kända av personal, brukare och intressenter.

4. Verksamhetens processer och rutiner

- Samarbetet inom habiliteringen är tydligt för alla och arbetsmiljön är god. Man har klargjort vilka instanser man behöver ha samverkan med för att habiliteringen skall fungera för barn och familj. Det finns accepterade vårdkedjor och rutiner för samarbetet med samtliga samarbetsinstanser. Utvärdering sker regelbundet och vid behov förändras rutinerna.

- Metoder för diagnostik, vård och omhändertagande: Alla barn har en registrerad diagnos och denna uppdateras regelbundet. Läkare ansvarar för den medicinska diagnosen enligt internationella sjukdomsklassifikationen ICD-10. För klassifikation av funktionsnedsättning och handikapp används International classification of impairments, disabilities, and handicaps (ICIDH, 1980 eller revisionen 1991). Förändringar i

diagnos och klassifikation leder till adekvata åtgärder. Skriftliga vårdprogram eller behandlingsrutiner finns för de vanligaste diagnoserna. Alla föräldrar informeras och personalen har god kännedom om gällande behandlingsrutiner. Utvärderingsinstrument finns för alla typer av behandling. Vårdprogram, behandlingsrutiner och utvärderingsinstrument följs regelbundet upp, vilket leder till att inaktuella metoder avvecklas och lämpliga metoder införs. Verksamheten har definierat hur råd och stöd ges och informerat alla föräldrar om hur de skall få tillgång till råd och stöd från habiliteringen och från andra instanser. Alla barn som har behov av hjälpmedel har adekvata hjälpmedel och dessa används på avsett sätt.

- Kunskap och kompetens: Personalen har de kunskaper och den kompetens som behövs för att uppfylla verksamhetens krav. Kompetens finns inom områdena medicin, pedagogik, psykologi, social kunskap och teknologi.

- Försörjning och teknik: Utrustning och lokaler motsvarar behoven. Utrustningen är säker. Gammal utrustning kasseras och ersätts med ny om behov finns, och alla inköp följs upp.

- Riskanalys och avvikelshantering: Inga eller få skador eller avvikelser inträffar. Rutiner finns för rapport om något händer, och arbete med förebyggande åtgärder pågår kontinuerligt.

5. Uppföljning

Alla viktiga målområden följs upp systematiskt. Regelbundna jämförelser görs med andra verksamheter, och resultaten leder till förändring och förbättring av verksamheten.

6. Dokumentation

Åtgärder och ändringar angående barnen dokumenteras snabbt i journal och register. Uppgifterna är lätta att finna vid behov. Arkivering och sekretess fungerar. Dokumentationen ger möjlighet att redovisa verksamhetens resultat på ett överskådligt sätt.

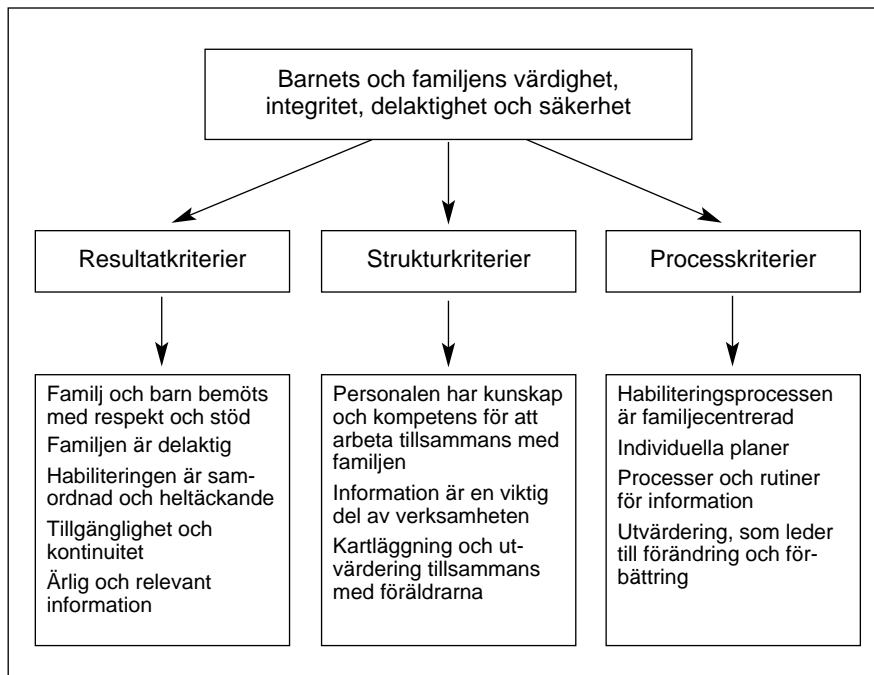
sedan mitten av 1950-talet och hela tiden utökats och fått nya funktioner. Den har fått en del kritik under senare år, bland annat av Lars Mullback, som själv är funktionshindrad [5]. Kritiken har gett upphov till diskussioner i dagspress, TV och facktidningar och till en viss omvärdering av sjukgymnastikens roll [6].

För att få en uppfattning om hur habiliteringsverksamheten ser ut i Sverige i dag genomfördes en enkätundersökning oktober–december 1997 [3] som visade följande:

I 20 av 24 län är landstinget ensam

vårdgivare. Det fanns ca 30 olika benämningar på de ansvariga nämnderna, vanligast var »hälso- och sjukvårdsnämnd» (35 procent). Verksamhetschefens titel fanns i 24 varianter, och cheferna var rekryterade från 9 olika yrkeskategorier, varav socionom var vanligast (43 procent). Det övervägande antalet chefer hade eget budgetansvar. 76 av 95 habiliteringar arbetade med både habilitering enligt Hälso- och sjukvårdslagen och råd och stöd enligt Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade § 9:1. Råd och stöd beviljades ofta av en befattningshavare inom habi-

ANNONS



Figur 1. Inom varje område finns kriterier för resultat, struktur och process. Bilden visar kriterierna för område 2 – barnets och familjens värdighet, integritet, delaktighet och säkerhet.

literingsverksamheten, vanligen habiliteringschefen.

Kvalitetskriterier och standarder fastställda

Kvalitetskriterierna är sammanställda till ett instrument med vars hjälp man kan mäta resultat och effekt kvantitativt eller kvalitativt samt belysa samband mellan struktur (organisation), process och resultat. Kriterierna är fördelade på sex områden som motsvarar paragraferna i SOSFS 1996:24 (Faktaruta 1). Vi har i arbetet med kvalitetskriterierna använt samma definition av kvalitet, dvs alla egenskaper hos ett objekt eller en företeelse som sammantagna ger förmåga att tillfredsställa uttalade och underförstådda behov.

För varje kriterium kan resultatet beskrivas eller mätas och jämföras med en önskvärd nivå, en standard (Faktaruta 2). Kriterierna kan tillämpas på verksamheter med olika organisation och ger möjlighet till jämförelser. De lyfter fram brukarnas synpunkter genom att tidigt i processen fokusera på barnet och familjen. Exempel på hur kriterierna är uppbyggda inom ett område ses i Figur 1.

Preliminär prövning rönt stort intresse

En preliminär version prövades under 1997 på fem olika verksamheter inom barn- och ungdomshabilitering, och två av dessa fortsätter att arbeta med instrumentet i sitt kvalitetsarbete. Rapporten, som blev klar i juni 1998 [3], har rönt stort intresse och diskuteras bland annat på ett seminarium om kvalitet i Föreningen för Sveriges habiliteringschefer i september 1998.

På flera håll har man påbörjat ett kvalitetsarbete med hjälp av instrumentet, men några resultat föreligger ännu inte.

Diskussion

Rapporten »Hur får vi det vi behöver?» [4] beskriver kvalitet i habilitering ur brukarperspektiv, baserat på intervjuer med föräldrar till barn med funktionshinder. Föräldrarna anser att habiliteringen håller god kvalitet när stöd och insatser ges på ett sådant sätt att de är delaktiga och kan påverka, samt får sådan information och kunskap att sammanhanget mellan problem och insatser är begripligt.

Ternov [7] framhåller att kvalitetsbedömning måste bygga på fakta, och han betonar vikten av att »kunden» får sina krav och förväntningar uppfyllda. Kunder till sjukvården är i första hand patienter och anhöriga (i fråga om habiliteringen barn och familj), men också vårdgivaren, tillsynsmyndigheten, andra kliniker och andra myndigheter är kunder i fråga om de utförda tjänsterna.

För att redovisa kvalitet måste man utvärdera och mäta. Det instrument som presenteras i denna artikel är speciellt anpassat för att mäta resultat av habilitering.

Det är också viktigt att klargöra varför man mäter och utvärderar. Gummesson [8] framhåller att det är meningslöst att mäta något om det inte leder till utveckling, dvs resultaten av en utvärdering måste analyseras och an-

vändas till att förändra och förbättra verksamheten, i annat fall är de värdelösa.

Det är svårt eller omöjligt att generalisera insatserna, och både planering och utvärdering måste utgå från individen, t ex genom utformning av individuella program [9]. Det är verksamhetens uppgift att organisera sina resurser i form av kunskap, kompetens, verktyg och tid så att en bra habilitering kan ges till barn och ungdomar med funktionsnedsättning, genom att arbeta både med att förbättra individens funktionsförmåga och med att påverka omgivningsfaktorer. Habiliteringen skall ges på ett sådant sätt att alla kunder, både brukare och andra, t ex myndigheter, upplever god kvalitet. Verksamheten skall också, genom uppföljning av resultaten och genom jämförelse med uppsatta mål och med andra verksamheter, kontinuerligt kunna förändras och förbättras. I ett sådant kvalitetsarbete tror vi att instrumentet »God kvalitet i barn- och ungdomshabilitering» skall ge en god hjälp.

Referenser

1. Bra habilitering för barn och ungdom. Stockholm: Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar, 1993.
2. Förslag till medicinska kvalitetsindikatorer från Svenska Läkaresällskapet och Sveriges läkarförbunds medicinska kvalitetsråd. Stockholm: Spri, 1993. Svensk Medicin nr 38/1993.
3. Bjerre I. God kvalitet i barn- och ungdomshabilitering. Stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering. Stockholm: Socialstyrelsen, 1998. Artnr 1998-19-8.
4. Stenhammar AM, Ulfhielm K. Hur får vi det vi behöver? Stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering. Stockholm: Socialstyrelsen, 1998. Artnr 1998-19-2.
5. Mullback L. Hjälp som stjärper. Allt om Hjälpmedel 1997; (1): 27.
6. Forssberg H, Sanner G, Rösblad B. Renäsans för sjukgymnastik i behandling av CP-skadade. Terapimetoder vid cerebral pares. Läkartidningen 1998; 95: 1660-4.
7. Ternov S. Kvalitetsutveckling i sjukvården. Lund: Studentlitteratur, 1994: 29-30.
8. Gummesson E. Att förstå kundens upplevda kvalitet. Stockholm: Stockholms universitet, företagsekonomiska institutionen, 1993.
9. Larsson M, Nilsson M, Ödlund K. Utvecklingen av Individualiserade serviceprogram. Malmö: Universitetssjukhuset MAS, barn- och ungdomshabiliteringen, 1997: 1-3.